



Guía básica sobre Atención Temprana y Transformación



atención fm





Guía básica de Atención Temprana y transformación

Cristina Díaz Sánchez
CDIAT Asprona-Adapei

atenciontm



Edita

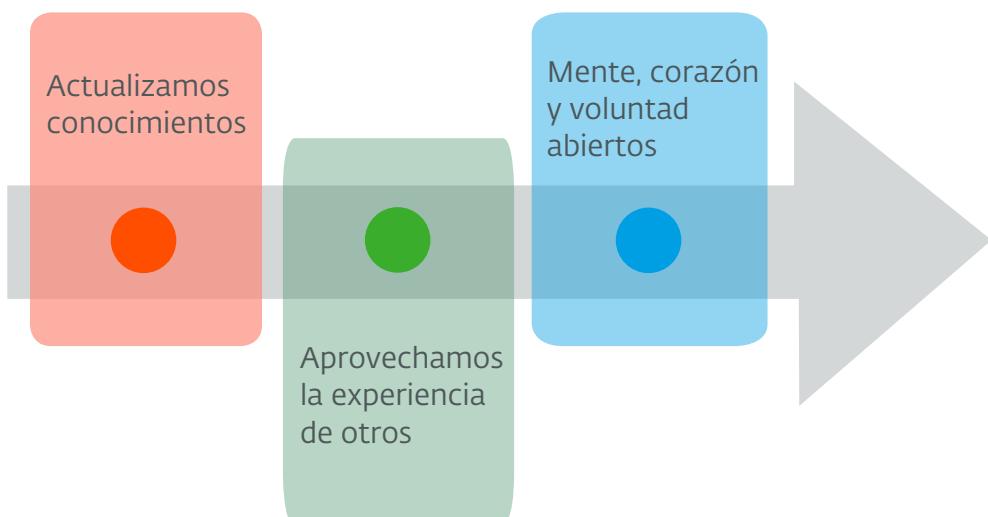
Confederación Plena inclusión España
Avenida del General Perón, 32
28020 Madrid

T.: 91 556 74 13
Email: info@plenainclusion.org
www.plenainclusion.org



Contenidos y estructura de esta guía

Esta guía pretende ser un recurso para quienes inician un proceso de transformación en Atención Temprana orientándose hacia prácticas centradas en la familia y en entornos naturales. No importa cuál sea tu papel, familia, profesional de un servicio o programa de Atención Temprana, cargo en la directiva de una entidad, profesional de la sanidad, de la educación, de la intervención social, una de las claves de esta guía es considerar que la transformación es un proceso colectivo y por tanto, todos estamos implicados. En este camino, estaremos en mejor disposición de co-crear, co-laborar y co-comunicar, si partimos de conocimientos actualizados y compartidos, aprovechamos la experiencia de quienes ya iniciaron el camino y nos orientamos al cambio dejando nuestra mente, corazón y voluntad abiertos.





Esta guía se ha organizado en tres partes:

La primera parte, nos ayuda a tener una visión actual de la atención temprana a partir de un recorrido por los siete irrenunciables de Plena Inclusión sobre la “ATENCIÓN TEMPRANA QUE QUEREMOS” y la reflexión sobre el modo en que la definimos.

La segunda parte, de carácter mucho más práctico, nos habla de la organización del equipo, reinterpretación del ROL profesional y los aspectos básicos de la intervención. Podrás encontrar propuestas concretas sobre cómo realizar los primeros contactos con familias, cómo llevar a cabo un proceso de evaluación, el desarrollo de un plan de apoyos familiar...y otros temas que profesionales con experiencia en atención temprana consideran importantes.

La tercera parte, nos ayuda a conocer el Proyecto de Transformación de Plena inclusión, cómo podemos sumarnos, las fases del proyecto y recoge una hoja de ruta sobre transformación en Atención Temprana. Conoceremos las estructuras y las personas invitadas a este proceso, quiénes son los motores de cambio, y qué pasos podemos seguir para sentirnos parte de este viaje.

Esta guía nos ofrece la posibilidad de seguir profundizando en temas que son de nuestro interés. **Ratón de biblioteca** nos conecta con publicaciones, páginas web, entidades referentes en un tema que pueden compartir su experiencia y nos puede ayudar a anticipar cuestiones de gran complejidad ante el cambio de paradigma.



Puedes descargar o acceder a la mayoría de las publicaciones mencionadas clicando sobre su título.



TOMA NOTA

La intranet de plena Inclusión es un entorno de colaboración en el que podemos compartir nuestros proyectos, inquietudes... Cuenta con diferentes espacios como “**Colabora**” y “**Flores de conocimiento**” y “**Huerto de ideas**” que se construyen con la experiencia colectiva.

<http://www.plenainclusion.org/>



Índice

Introducción 11

15 Primera parte

16 Los irrenunciables de la atención temprana que queremos

16 Primer irrenunciable

17 Cómo las relaciones modifican cerebros

24 El aprendizaje de los niños

33 Ratón de biblioteca

Segundo irrenunciable 35

Ratón de biblioteca 38

40 Tercer irrenunciable

40 La familia

41 ¿Qué ocurre en una familia cuando tiene un hijo con necesidad de apoyo o Discapacidad?

45 ¿Qué entendemos por práctica centrada en la familia?

57 Ratón de biblioteca



Cuarto irrenunciable 60

¿Cómo podemos medir la **61**
calidad de vida familiar?

Ratón de biblioteca **63**

64 Quinto irrenunciable

65 El mejor comienzo de la vida es
cuestión de derechos

66 Nuevos enfoques en el ámbito
de las personas con discapacidad

68 Modelos de apoyos

70 Ratón de biblioteca

Sexto irrenunciable 71

Aprender implica participar **72**

Las actividades cotidianas **72**

El aprendizaje infantil mediado **75**
por los cuidadores principales

Colaboración y apoyo **78**
en la escuela infantil

Ratón de biblioteca **79**

80 Séptimo irrenunciable

81 Los beneficios de la participación

82 Cómo apoyar a las familias para
generar entornos más inclusivos

85 Ratón de biblioteca



87 ¿Cómo entender la atención temprana?

Segunda parte 93

La organización del equipo 94

El profesional de referencia y la familia formando verdaderos equipos colaborativos **94**

Profesionales especialistas **100**

Plan de apoyos individualizado de la familia basado en objetivos funcionales **102**

Apoyos eficientes **103**
en entornos naturales

La agenda semanal **104**

La infraestructura **105**

Con la mirada puesta en la **106**
capacitación de los profesionales y los resultados

109 El quid de la cuestión

109 Primeros contactos

110 ¿Quién está presente?

111 ¿Qué criterios podemos seguir para asignar el profesional de referencia?

111 Evaluación

114 El Ecomapa

115 La entrevista basada en rutinas



116 Plan de apoyos individual de la familia

116 ¿Qué aspectos debería contener?

117 ¿Cómo convertir las prioridades de las familias en objetivos funcionales?

Visitas domiciliarias **118**
basadas en la colaboración

126 La transición al colegio

El final del programa de **132**
atención temprana

Ratón de biblioteca **134**

139 Tercera parte

140 ¿Qué queremos decir cuando hablamos de transformación?

140 Conoce el proyecto

Hoja de ruta 145

Fase 1: Autoevaluación **147**

Fase 2: Compromiso **154**

Fase 3: Despliegue **159**

Fase 4: Compartir y transferir **161**

163 Bibliografía

Anexo 1: tejiendo redes 172



Introducción

Hacer balance de las teorías, modelos y prácticas, no solo es necesario, es imprescindible para que continúen las mejoras en el campo de la atención temprana. Foster, Berger y McLean, una vez dijeron (1981):



"Las buenas ideas deben ser elogiadas y si funcionan deben ser adoptadas. Sin embargo, incluso las ideas excepcionales deben revisarse periódicamente para ver si las premisas bajo las cuales se adoptaron siguen siendo ciertas y su influencia aún es positiva".

Cuarenta años después, sigue siendo sabio consejo

La aspiración de conformar una sociedad más inclusiva en la que las personas tengan vidas que merezcan la pena, tengan mayor libertad y autodeterminación, impulsa a Plena inclusión a iniciar un proyecto de Trasformación de los servicios.

Plena Inclusión lleva años desarrollando un sistema de buenas prácticas para avanzar en el proceso de transformación cultural hacia el modelo de calidad de vida y de derechos. En el desarrollo de su cuarto plan estratégico, uno de los Proyectos que se despliega es el proyecto de Transformación hacia la calidad de vida, cuyo objetivo esencial es transformar la realidad de los centros y servicios para reorientarlos a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y a su familia, con el fin de contribuir a la realización de su proyecto de vida y al desarrollo de una sociedad más justa y solidaria (Tamarit, 2015). Dentro de este marco general se encuentra el Proyecto de Transformación "La Atención Temprana que queremos" que se inicia en 2013.

Pero... ¿Por qué hablamos de Transformación? Porque es preciso un cambio cultural de nuestras organizaciones, del modo en que entendemos la atención temprana y las prácticas que desarrollamos. Aportar nuevas técnicas o metodologías no es suficiente.



Para Plena inclusión el cambio cultural se dirige a un cambio de paradigma que nos lleva de una atención centrada en el niño o niña y su discapacidad a centrarnos en cada familia, en su hijo con necesidad de apoyo, su entorno y en las fortalezas (Tamarit, 2015).

Aunque los orígenes de la Atención Temprana son más antiguos. Alrededor de 1960 este campo comienza a cobrar un gran interés, llegando a Europa bajo un enfoque médico-rehabilitador. Esta visión se centró, casi exclusivamente, en atender lo más pronto posible a aquellos niños y niñas que presentaban alguna deficiencia física, psíquica o sensorial, en base a lo que se conocía sobre la plasticidad del sistema nervioso central (Pérez-López 2004).

La emergencia de los modelos sistémico, ecológico, transaccional y ecocultural, contribuyeron a que el desarrollo del bebé fuera visto como el resultado de un complejo proceso de interacción con el entorno y se concibiese a la familia como una red de relaciones recíprocas en la que la experiencia de cada miembro afectaba al resto.

En España, tratamos progresivamente de alinear nuestras prácticas con estos enfoques. Autores como Dunst reconocen que este cambio está resultando todo un desafío en algunos países europeos, al igual que sucedió años atrás en EEUU, Canadá, Reino Unido, Australia... (Dunst, Espe-Sherwindt y Hamby, 2019).

La realidad de la Atención Temprana en España.

Estudio del GAT de 2011

75% Al niño

14% A las familias

12% A los entornos naturales del niño



Algunas claves del cambio pasan por:

- Entender por qué la intervención en la primera infancia ha pasado de ver al niño con necesidades especiales como el receptor clave de servicios, a ver a los padres, cuidadores y familiares del niño como los principales destinatarios de los servicios y apoyos (Raver & Childress, 2015).
- Encontrar modos de apoyar a las familias durante el difícil y a veces doloroso periodo de la atención temprana, para que no pierdan su confianza en sus roles de madres, padres, hermanos... abuelos, y mantengan el control sobre sus vidas.
- Construir redes de colaboración que aborden situaciones complejas de un modo diferente, que trasciendan al ámbito de la discapacidad y se extiendan hacia el campo de la infancia, promoviendo un verdadero cambio social.

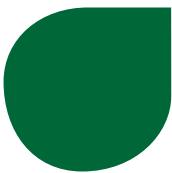
Estamos en movimiento, en un momento de cambio, explorando cómo es posible hacer las cosas de otro modo. Esta Guía es una invitación a sumarte a la Transformación. Tal vez en ella encuentres alguna respuesta. Lo que no dudamos es que surgirán muchas preguntas, y anticipamos que la mayoría no se podrán abordar sin el trabajo colaborativo con la familia y otros aliados del entorno. Es hora de convertirnos en verdaderos colaboradores, de caminar despacio, con paso firme y en compañía.





Primera Parte

Las bases de “La Atención Temprana que queremos”



Los irrenunciables de “La Atención Temprana que queremos”

El Proyecto de Transformación “La atención temprana que queremos” de Plena inclusión considera que el camino que puede recorrer cada persona u organización puede ser diferente, el futuro emerge y se construye en el propio proceso de cambio. En este viaje, Plena inclusión identifica siete irrenunciables que integran un modelo comprehensivo de atención y apoyos coherentes con su misión. La “atención temprana que queremos” ha de basarse en:

- El conocimiento sobre el desarrollo humano y sobre sus alteraciones
- El uso de prácticas basadas en la evidencia y en la ética
- Enfoques centrados en la familia (incluido el niño)
- El logro de mayor bienestar familiar
- El logro de mayor bienestar y desarrollo personal
- La intervención en el contexto natural
- Acciones para contribuir a la generación de contextos protectores e inclusivos

Primer irrenunciable

La atención temprana debe fundamentarse en lo que sabemos sobre el desarrollo humano y sus alteraciones.

Si queremos incidir en el desarrollo de las niñas y los niños, su calidad de vida, la de sus familias y ofrecer buenas oportunidades de aprendizaje, necesitamos entender de dónde venimos, cómo se produce el desarrollo y comprometernos con el seguimiento de los avances en este campo.

En este apartado hablaremos de:

- Cómo las relaciones modifican cerebros (marco conceptual del desarrollo)
- El aprendizaje de los niños: sus intereses, la implicación y el juego



Cómo las relaciones modifican cerebros

Marco conceptual del desarrollo

Es importante reconocer que las investigaciones sobre el desarrollo del cerebro de los niños son todavía un terreno de estudio que se encuentra en una fase temprana, hay muchas preguntas que todavía no tienen respuesta. Aunque ya se sabe lo suficiente para poder declarar con certeza que **para que los niños y las niñas alcancen la plena realización de sus potencialidades es esencial tener en cuenta** el poderoso efecto del entorno, tanto desde el punto de vista físico como social (Karmiloff, 2012), lo que viene a reconocer el papel crítico de **la familia** en el desarrollo.

Los seres humanos somos seres sociales y culturales, esto nos ha permitido ir modificando nuestro comportamiento, innovar, avanzar social y tecnológicamente y traspasar los conocimientos adquiridos generación tras generación.



Conocer el desarrollo humano es conocer la historia de cómo las relaciones y el cerebro interactúan para modelar quiénes somos cada uno de nosotros. Cómo nos vinculamos con la familia y la comunidad a modo de "sinapsis social" (Cozolino)

Nuestro desarrollo y aprendizajes se apoyan en nuestra cultura y esto se debe, en parte, a algunas de nuestras características: necesitamos durante mucho más tiempo que otras especies, a personas que nos proporcionen protección, alimentación y afecto (tenemos un desarrollo prolongado), mantenemos relaciones sociales variadas y flexibles (familia, amigos, escuela) y en el marco de esas relaciones desarrollamos habilidades complejas como el lenguaje y la simbolización.

Esta visión social del desarrollo, comienza a abrirse camino en al ámbito de la atención temprana entre los años 60 y 70, con el surgimiento de las teorías de sistemas familiares y los modelos bio-ecológicos.



El **modelo ecológico**, entiende el desarrollo humano como resultado de las interacciones que las personas mantienen en los distintos entornos en los que participan, de manera directa o indirecta como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad.

La **teoría de sistemas familiares**, considera a la familia como un sistema complejo, que se define por características y necesidades propias y en el que las relaciones recíprocas que se establecen entre los miembros afectan al resto. Este enfoque encuentra una mayor concreción en el Modelo Transaccional de Sameroff, y el modelo de desarrollo de Guralnick.



Los contextos naturales y la familia, son críticos para el desarrollo del niño, no solo desde un plano sistémico o social, sino desde el punto de vista del neurodesarrollo

Para Sameroff, las experiencias entre el niño y sus cuidadores influyen a ambos. Las iniciativas y conductas del niño condicionan las creencias de los padres y madres sobre estos y dichas creencias terminan influyendo en el desarrollo del niño.

El modelo propuesto por Guralnick (2005) considera que el desarrollo del niño se encuentra bajo la influencia de las características de la familia (padres, madres, cuidadores principales...) y las características del propio niño.

Para Guralnick, las interacciones y por tanto las oportunidades de desarrollo del niño provienen de tres grandes procesos que tienen lugar en el seno familiar:

1. Las Interacciones padres-hijo (transacciones). La habilidad de los padres y madres y otros cuidadores importantes para implicarse en las interacciones, teniendo en cuenta la motivación del niño y su nivel de desarrollo, son uno de los factores clave de desarrollo.



Pero... ¿qué aporta realmente calidad a una interacción?

- Responder al niño a tiempo y de un modo previsible
- La habilidad de los padres/cuidadores para organizar el contenido de la interacción:
 - Conseguir que sea interesante para el niño
 - Ofrecer oportunidades de ir "un poco más allá" de sus habilidades generando un pequeño reto
 - y mantener al niño implicado en la actividad
- La calidez y el afecto

Una interacción de calidad se caracteriza por:

- Mostrarnos sensibles antes la conducta del niño (calidad y afecto)
- Seguir la iniciativa del niño
- Responder a tiempo
- Plantear pequeños retos
- Apoyar y fomentar la exploración

2. **Las experiencias que vive el niño proporcionadas y preparadas por su familia,** como la participación e implicación en actividades en el hogar, entornos comunitarios y escuela Infantil.

3. **La salud y seguridad.** Mantener una buena salud, y especialmente la salud preventiva, permite a las niñas y niños beneficiarse de los aspectos que optimizan el desarrollo.

Durante años, este modelo ha sido un marco de referencia para el abordaje de la atención temprana, mostrando interés y sensibilidad por entender tanto el desarrollo de las niñas y los niños como aquellas cuestiones que pueden ponerlo en peligro. Estos aspectos son básicos en "La atención temprana que queremos".



Un niño con necesidades de apoyo o discapacidad, inevitablemente puede presentar cursos de desarrollo diferentes a los que espera su familia, pudiendo estar comprometidas, entre otras, sus señales comunicativas, el modo en que participa y se implica en actividades diarias, lo que podría interferir directamente en las interacciones. Pero también deberemos tener en cuenta que **las dificultades del desarrollo pueden tener un impacto negativo e indirecto en las oportunidades de aprendizaje de las niñas y niños, al convertirse en fuente potencial de estrés para la familia y especialmente para las madres y los padres** (Guralnick 2005).

Fuentes potenciales de estrés

1. Necesidad de información

Aunque hemos de reconocer que cada familia es diferente, muchos estudios recogen la necesidad de información de las familias, desean conocer el diagnóstico de su hija/o, cuál es su nivel de desarrollo real, a otros niveles más prácticos hay familias que se preguntan, ¿cuánto tiempo debería dormir mi bebé? ¿Cuánto ha de comer? ¿Mi hijo necesita hacerlo de un modo diferente a otros niños si presenta dificultades en el desarrollo?

Los principales ámbitos de necesidad de información se podrían resumir en: información sobre las dificultades de su hijo, pronóstico; sobre cómo ofrecer buenos apoyos en el presente y futuro; los cuidados en el ámbito de la salud; crianza, desarrollo típico y técnicas específicas que les pueden ayudar, aunque sea por una vía diferente, a llevar a cabo sus actividades cotidianas.

2. Necesidad de recursos, materiales, económicos...

La presencia de un miembro con discapacidad en la familia está relacionada a menudo con mayores costes de vida y una pérdida de las oportunidades de obtener ingresos, lo que puede aumentar el riesgo de que estas familias se encuentren en situaciones más vulnerables.



3. Falta de confianza en su papel de padres

La persistencia de muchos de estos factores puede generar una crisis de confianza en la capacidad de la familia para educar a sus hijos de forma apropiada.

Para Guralnick la intervención en la atención temprana ha de orientarse hacia las competencias sociales y comunicativas, frente al, a veces, excesivo peso, que ha habido en los ámbitos motor y cognitivo.

Una de las lecciones aprendidas desde la ciencia es que las intervenciones sólo tienen éxito si son compatibles con la cultura, los valores y las prioridades de la familia y si son asumidas por la propia estructura familiar e incorporadas a las rutinas. Esto requiere individualizar completamente los servicios y apoyos, pues cada factor estresante tratado con éxito contribuye eventualmente a un resultado positivo. (Guralnick, 2005)

El Neuroconstructivismo, considera que el desarrollo es un proceso dinámico, bidireccional y entrelazado (Karmiloff Smith 2003; Gopnik, 2009; Sameroff, 2009; Shonkoff, 2010; Shonkoff et al., 2009). Aporta conocimiento sobre cómo las interacciones con el entorno, con personas importantes y el ambiente, establecen relaciones de interdependencia sobre factores genéticos, orgánicos y celulares del niño.

Parte del supuesto de que el cerebro de los bebés y niños pequeños se encuentra "en construcción" y las funciones cognitivas se van especificando de manera progresiva. Existe todo un mundo interno y externo de relaciones que permiten que la plasticidad vaya esculpiendo las neuronas y sus redes, poco a poco, hasta ir configurando un cerebro adulto. No venimos al mundo con un kit de módulos preparados para usar a modo de navaja suiza, sino que serán las experiencias, especialmente las de tipo social y las necesidades, las que determinen el modo en que estos se desarrollan y especifican.



Este avance en la ciencia nos ha hecho aprender dos grandes lecciones:



Es imposible subestimar el valor que tienen las relaciones y experiencias de los niños sobre su desarrollo, las relaciones literalmente modifican el cerebro.

Existen tantas variables externas e internas que influyen en el desarrollo, que hacen que el cerebro de cada niño sea único

Cuando un niño comienza a caminar se abre todo un mundo de posibilidades, no solo de carácter motor. El niño puede decidir qué quiere llevar consigo, ha de planificar estas nuevas tareas, puede establecer nuevas relaciones con las personas, los objetos y enfrentarse a nuevas emociones. No podemos pensar en el aprendizaje de los niños con necesidad de apoyo como un conjunto de divertidas actividades que se organizan en ámbitos de desarrollo, porque perderíamos de vista lo que en esencia determina el éxito del aprendizaje: la puesta en marcha de diferentes habilidades al servicio de la relación apropiada, contextual y culturalmente, con objetos y personas.

Entrenar una habilidad de manera aislada, separándola de su uso funcional no produce mejores resultados en el niño. Programas basados en la identificación y memorización de conceptos no hacen que los niños obtengan mejores resultados intelectuales.

El desarrollo es un proceso dinámico, bidireccional y entrelazado.

Es de carácter social, cultural y está relacionado con las personas importantes para el niño.

Las funciones críticas para la etapa escolar y la vida adulta, como el lenguaje la comunicación y el simbolismo solo se desarrollan en interacción con otras personas.

Las intervenciones tempranas pueden cambiar trayectorias.



El neuroconstructivismo entiende que el aprendizaje tiene un efecto "cascada" y esto puede hacer que el desarrollo tome derivas y caminos poco habituales (separándose cada vez más de lo esperado) o transite los caminos más habituales, por lo que es importante actuar lo antes posible cuando se identifican dificultades en el desarrollo.

También nos dice que esos caminos no son claramente observables, debajo de una misma conducta pueden estar actuando procesos cognitivos diferentes (Campos, 2017). Esto implica que los profesionales de atención temprana en colaboración con la familia, debemos analizar los procesos que subyacen a una conducta y no actuar exclusivamente sobre ella. Niños y niñas de corta edad suelen mostrar conductas poco diferenciadas, por ejemplo pueden utilizar el llanto, para demandar un objeto, buscar atención, indicar que no se encuentran bien o que están cansados. Si queremos incidir en la conducta de "llanto" deberemos entender qué hay debajo de ella, siendo la comprensión de esta situación la que nos ponga en disposición de encontrar una respuesta efectiva.

La naturaleza parece tener un plan perfectamente orquestado y, si para el desarrollo del bebé resulta crítica la interacción con sus figuras de referencia, no podía quedar totalmente al azar el interés de los padres/madres y otros cuidadores por los bebés o niños pequeños. Los adultos también poseemos patrones predeterminados como, por ejemplo, el uso de un lenguaje infantilizado, con frases cortas y lenguaje simplificado. Esto permite al bebé reducir un exceso de estímulos y poder mantener la atención. Estas predisposiciones tanto de los adultos como de los niños serán la base del desarrollo social y comunicativo (programas de sintonización y armonización de Trevarthen y Aitken, 2001).

Queda también demostrado que hay habilidades que resultan claves para la persona y que sólo se desarrollan en contextos interactivos como el uso del lenguaje, la cooperación y la simbolización (Rivière, 1999-2003). Los niños aprenden el uso convencional de los objetos y sus significados a través de la interacción y la comunicación. Estas mismas funciones están sujetas a unos períodos críticos de desarrollo y de su adquisición dependen aprendizajes futuros como los escolares, académicos y laborales, en definitiva, todos los aprendizajes culturales.



El aprendizaje de los niños

Las investigaciones muestran que el aprendizaje y desarrollo de las niñas y los niños se produce con mayor rapidez cuando tomamos como punto de partida sus intereses, esto hace que se involucren más en las actividades, lo que les proporciona oportunidades para practicar habilidades existentes, explorar su entorno y adquirir nuevas competencias (Dunst, 2000).

El aprendizaje depende en gran medida de tener repetidas oportunidades para practicar las habilidades apropiadas para el desarrollo en situaciones cotidianas con el apoyo sensible de sus cuidadores.



Figura 1: Actividades cotidianas como fuente de oportunidades de aprendizaje basadas en los intereses del niño. Tomado de Dunst 2000

Los intereses de los niños

Los **intereses de los niños incluyen** sus gustos, preferencias, elecciones, deseos, etc., por un objeto, persona o acción. A estos intereses los llamamos "**intereses personales**". Pueden darse también otro tipo de intereses que denominamos "**circunstanciales**" que incluirían aspectos del entorno social y no social. Mientras que en la manifestación de los intereses personales, el niño se muestra activo, en los intereses circunstanciales, es más bien la actividad la que atrae su atención, capta su interés, curiosidad, y esto motiva la participación (Dunst y Swanson, 2006).



Las conductas que podemos observar en niñas y niños de corta edad y que nos permiten valorar que se encuentra interesado por un objeto o por una actividad, incluyen entre otras, la atención sostenida, la excitación, curiosidad, el comportamiento social-afectivo (la sonrisa y la risa), el entusiasmo y el compromiso prolongado (Dunst y Swanson, 2006). Según Renninger et al. (1992), los intereses personales y situacionales influyen en el aprendizaje y desarrollo del niño.



Los resultados de un meta-análisis sobre las relaciones entre los intereses del niño, la comunicación y el desarrollo del lenguaje indican que la incorporación de intereses personales y/o situacionales en las actividades cotidianas de aprendizaje está asociado con beneficios óptimos para el desarrollo del niño (Raab, Dunst, y Hamby, 2013).

Para las niñas y niños que presentan una situación de riesgo, dificultades en el desarrollo y/o discapacidad, el tiempo parece ser su peor enemigo. Con frecuencia los adultos nos mostramos impacientes con su ritmo de aprendizaje, queremos que adquiera más y más rápido nuevas habilidades y no concedemos el valor suficiente al momento en que el niño siente que domina una actividad. Es importante que los niños tengan múltiples posibilidades de practicar y utilizar sus habilidades. Esto genera una percepción de autocompetencia que les motiva a explorar de manera activa y les permite darse cuenta de la relación que existe entre su comportamiento y sus consecuencias. La sensación de dominio es la que vuelve a poner en marcha el ciclo de aprendizaje y del desarrollo.

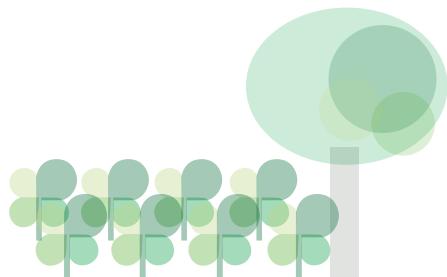




Tabla 1: Podemos ayudar a las familias a analizar los intereses y competencias de sus hijos reflexionando sobre las siguientes cuestiones (adaptado de Dunst, Trivette, Raab, Adkins 2013)

La emoción (lugares, juguetes/materiales, actividades, rutinas, niños, adultos... otros)

- ¿Qué hace sonreír y reír al niño?
- ¿Qué hace feliz al niño y con qué se siente bien?

La Participación (lugares, juguetes/materiales, actividades, rutinas, niños, adultos... otros)

- ¿Qué es lo que el niño encuentra divertido y agradable?
- ¿Qué es lo que excita al niño?

La Persistencia (lugares, juguetes/materiales, actividades, rutinas, niños, adultos... otros)

- ¿Qué capta y mantiene la atención del niño?
- ¿Qué se esfuerza el niño en hacer?

La Competencia (lugares, juguetes/materiales, actividades, rutinas, niños, adultos... otros)

- ¿Qué cosas le gusta hacer al niño?
- ¿Qué "saca lo mejor" del niño?
- ¿Qué hace que el niño pruebe cosas nuevas?

Lo que domina (lugares, juguetes/materiales, actividades, rutinas, niños, adultos... otros)

- ¿Qué hace el niño cuando tiene éxito?
- ¿Qué comportamientos indican que domina una actividad?

La implicación (*engagement*)

La "implicación" es otra de las bases del aprendizaje. Para que un niño pueda aprender ha de tener la posibilidad de comunicarse, de mantener relaciones sensibles y ajustadas, ser autónomo y participar en la actividad (McWilliam, 2006, 2010; Morales-Murillo, McWilliam, Grau-Sevilla y García- Grau, 2018).

Entendemos por "implicación" (*engagement*)

"El tiempo que el niño pasa interactuando con su entorno (adultos, otros niños y materiales) de manera adecuada para su nivel del desarrollo y el contexto en el que participa"
(McWilliam y Bailey 1992; McWilliam y Casey 2008).

A la hora de valorar el nivel de implicación de un niño podemos observar 3 dimensiones:

- Tipo de implicación: adultos, materiales, otros niños
- Tiempo de implicación en la actividad
- Nivel de implicación





Tabla 2: Niveles de implicación (McWilliam 2008)

1. No implicado: este nivel indica que el comportamiento no está relacionado con la actividad (gritar, quedarse mirando fijamente a un lugar, deambular de un sitio a otro, etc.).

2. Poco sofisticado: este tipo de actividad se caracteriza por jugar de manera repetitiva y/o poco específica (golpeando un objeto una y otra vez, durante ese juego puede mirar casualmente a su alrededor y seguir con su actividad).

3. En la media: consideramos que un niño o niña que se encuentra en este nivel cuando participa en la rutina como se esperaba, interactuando con lo que le rodea o involucrándose en una actividad de forma típica para su edad.

4. Avanzado: las niñas y niños alcanzan este nivel cuando son capaces de crear o construir algo con significado o usan un lenguaje comprensible y contextualizado.

5. Sofisticado: La implicación sofisticada se da cuando la niña o el niño se mantiene y persiste en la actividad y puede hablar sobre algo o alguien que no está presente.



Este constructo es interesante en el ámbito de la infancia y la atención temprana porque nos permite:

- Establecer una línea base sobre el funcionamiento de la niña y el niño en las actividades cotidianas.
- Registrar los cambios que se producen en el desarrollo y cómo estos se manifiestan en sus contextos habituales.
- Valorar la calidad de los programas del entorno educativo. Alcanzar la implicación de todas las niñas y niños en las actividades de la escuela (tengan o no dificultades en el desarrollo) es uno de los resultados de programas de alta calidad que tienen en cuenta las diferencias individuales en la infancia (intereses, estilos de aprendizaje y diferentes niveles de desarrollo) y la organización de espacios que facilita la participación física, social y cognitiva de las niñas y niños.

En el apartado de **RATÓN de BIBLIOTECA**, puedes encontrar información sobre algunas de las herramientas para evaluar la implicación del niño.

¿Cómo se desarrollan y aprenden los niños con discapacidad?

¿Podemos aplicar todo lo que hemos revisado hasta ahora, a las niñas y los niños con discapacidad? ¿Aprenden de la misma manera que otros niños y niñas? ¿Son las relaciones igual de importantes para ellos? La respuesta corta a todas estas preguntas es Sí (King et al., 2002; Moore, 2009; Warren & Brady, 2007).

En un análisis reciente sobre la importancia para el desarrollo de las relaciones y el apego, Moore (2009) señala que estas son tan importantes para los niños con discapacidad como lo son para todos los demás:

- La naturaleza y la calidad de las relaciones son fundamentales para el desarrollo de los niños, tanto si tienen discapacidad como si no. Concretamente la sintonía, el compromiso y la capacidad de



respuesta, son especialmente importantes para el desarrollo infantil temprano y el establecimiento de un vínculo seguro. Sin embargo los niños con discapacidad pueden tener dificultades en este tipo de relaciones.

- Los niños con discapacidad suelen iniciar interacciones con menos frecuencia, dan señales que son más sutiles y difíciles de leer. Algunos padres y cuidadores tienden a compensar esa conducta siendo más directivos.
- Un objetivo importante de la atención temprana es ayudar a los cuidadores a convertirse en buenos observadores de niños para que puedan reconocer sus señales y responder de manera contingente (Moore, 2009).

El desarrollo de las niñas y los niños es una gran responsabilidad. Respira hondo y disfruta. El juego es la mejor manera de hacerlo

Las interacciones más importantes que podemos tener con las niñas y los niños se dan a través del juego. Una de las cosas más importante que podemos hacer por ellos, es esforzarnos por conocerlos, tratar de identificar sus señales y mantenerlos implicados durante la relación, en lo que llamamos "dar y recibir" (Jack Shonkoff).

"Dar y recibir" es igual que jugar, es un proceso que va en dos direcciones, por ejemplo cuando un bebé sonríe, arrulla o hace un gesto..., su madre o su padre dan una respuesta específica como repetir el sonido que el bebé hizo, dirigir la mirada a un lugar concreto. El intercambio de dar y recibir puede comenzar en cualquiera de las dos partes, siendo lo importante el cómo se responde.



El aprendizaje lúdico es el trabajo de los niños

En las últimas dos décadas, los niños han perdido un promedio de 8 horas de juego lúdico. La Academia Estadounidense de Pediatría considera que la disminución del tiempo de juego es una crisis nacional



Jugar es explorar, intentar que algo suceda, darte cuenta de la relación que hay entre lo que hiciste y el resultado. Para los niños jugar es como la sensación de dominar el mundo.

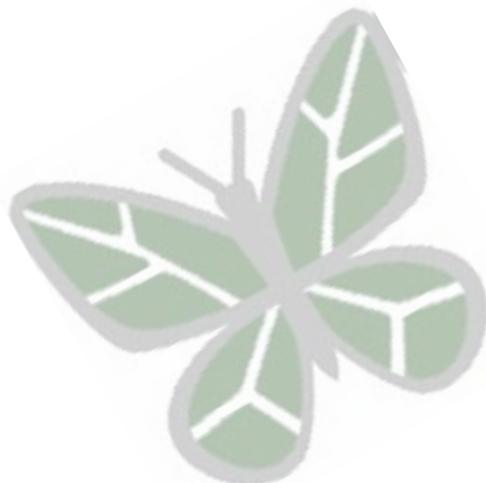
Muchas de las acciones que las familias llevan a cabo en sus actividades cotidianas, como taparse la cara para que el bebé los busque, hacer algo divertido mientras lo visten, son juegos de dar y recibir.

Los adultos pueden adoptar muchos roles en el juego, ser simplemente supervisores no entrometidos, organizadores de la actividad que proponen materiales y dan sugerencias (juego dirigido) o partícipes activos. En este continuo del aprendizaje lúdico, un aspecto importante del juego se encuentra en la capacidad de acción que tiene el niño sobre la actividad (Zosh, Jennifer N. y otros 2017). Con independencia de la intensidad de apoyo que precise un niño para poder aprender jugando, debería tener la posibilidad de tomar iniciativas, tener un papel activo y ser dueño de sus propias experiencias.



**“El juego y el aprendizaje son como
las dos alas de una mariposa - una no
puede existir sin la otra”**

**Carla Rinaldi
Presidenta de Reggio Children**





Ideas clave sobre el desarrollo y aprendizaje de los niños (Moore 2010)

Las niñas y niños se desarrollan a través de relaciones con las personas importantes en su vida y unos patrones de cuidado sensibles y receptivos.

El apego que se forma con los padres y los cuidadores crea la base central desde la que se desarrolla la mente.

Las habilidades se desarrollan acumulativamente, unas habilidades sirven de base para otras futuras.

Sin embargo, el comportamiento y el funcionamiento están también fuertemente influenciados por el entorno social y físico inmediato.

El aprendizaje continuo de los niños es resultado de la interacción entre aprendizajes y patrones de comportamiento de experiencias anteriores y la adaptación al entorno actual.

La participación en contextos variados es, por tanto, fundamental para el aprendizaje y el desarrollo de los niños y niñas.

El aprendizaje continuo depende de tener repetidas oportunidades para practicar las habilidades apropiadas para el desarrollo, en situaciones cotidianas con el apoyo de los cuidadores.

Las niñas y los niños son partícipes activos en su propio desarrollo. El modo en que toman la iniciativa y responden a otras personas, objetos y situaciones, genera efectos de carácter acumulativo sobre ellos mismos, los demás y su entorno.

Estudios sobre los patrones de influencia en el aprendizaje de niños de corta edad (Jung 2003, McWilliam, 2000) sugieren que los profesionales tenemos poca influencia directa sobre los niños, y que son las familias y otros cuidadores importantes, los que más posibilidades tienen de influir. Por otra parte estos estudios también reconocen que los profesionales tenemos una mayor influencia sobre la familia, por tanto, parece que la atención temprana no sólo debiera tener en cuenta los procesos de desarrollo y aprendizaje de los niños, sino que también debería comenzar a interesarse por las maneras de aprender de los adultos.



[Aprenda los signos. Reaccione pronto.](#) En esta página web podemos encontrar información tanto para profesionales de atención temprana, como para familias, educadoras infantiles y profesionales del ámbito sanitario, sobre el desarrollo habitual de los niño de 0 a 5 años y signos de alarma que pueden aparecer. Cuentan con muchos materiales en castellano, junto con una serie de listas de chequeo (check list), nos aportan información útil sobre cómo informar a la familia de la posibilidad de acudir a atención temprana, qué es una evaluación del desarrollo. Recientemente han desarrollado una App gratuita que permite a las familias realizar un seguimiento del desarrollo de sus hijos.

Si te interesa profundizar algo más sobre neuroconstructivismo, este artículo de Ruth Campos publicado en 2017 en la revista Infancia y Aprendizaje puede ser un buen comienzo ["If you want to get ahead, get a good master. Annette Karmiloff-Smith: the developmental perspective / Si quieres avanzar, ten una buena maestra. Annette Karmiloff-Smith: la mirada desde el desarrollo.](#)

[Ser, pertenecer y devenir. Marco de aprendizaje para la primera infancia de Australia.](#) Este documento publicado por el gobierno de Australia nos ofrece una visión sencilla y muy funcional sobre el aprendizaje de los niños. A diferencia de otras guías, nos ofrece



una propuesta de indicadores sobre los diferentes ámbitos del aprendizaje y desarrollo infantil: el desarrollo de la identidad del niño, estar conectado al mundo y contribuir al mismo, sentido firme de bienestar y confianza e implicación del niño.

En la [Universidad de Alabama](#) (EIEIO) podemos encontrar documentos de soporte, herramientas y documentos de autoevaluación sobre el modelo de intervención basado en rutinas. Concretamente este enlace nos lleva al apartado de materiales, en el que podéis encontrar documentación sobre “Engagement” (implicación), Cuestionario de Engagement, y la Escala Stare, que nos permiten valorar el nivel de implicación del niño en el aula.

[Aprendizaje a través del juego. Reforzar el aprendizaje a través del juego en los programas de educación en la primera infancia](#). Esta guía publicada por Unicef y Lego, nos muestra la importancia del juego para el aprendizaje y nos describe un constructo de Juego Lúdico muy interesante.

[La teoría del cambio para el desarrollo infantil](#): Crear capacidades en los adultos. Este video habla sobre nuevas maneras más eficaces de apoyar el desarrollo infantil. Ha sido creado en la Universidad de Harvard (Center on the Developing Child) y está disponible en castellano.



Segundo irrenunciable

Las prácticas de atención temprana deben estar basadas en la evidencia y la ética

Los profesionales del campo de la atención temprana sabemos que cualquier práctica no debería ser usada bajo las premisas de "esto es lo que hemos venido haciendo", la evidencia del boca a boca o "conozco a alguien que le funcionó". Las prácticas han de estar validadas y basadas en un sólido conocimiento pero, en ocasiones, nos encontramos con que el conocimiento empíricamente validado todavía no es completo.

Una práctica con evidencia científica no siempre resulta igual de eficaz para todas las personas, existen muchas circunstancias que pueden influir y entre ellas, cada vez se tiene en mayor consideración las creencias y valores de las personas que han de utilizarlas. Un estudio reciente de Dunst sobre las creencias de los padres y la conducta de sus hijos (Dunst 2017) pone de relieve que las teorías implícitas de las familias sobre cómo aprenden los niños condiciona la puesta en práctica de una metodología de intervención.

Una buena práctica ha de realizarse con la aspiración no sólo de ser eficaz, sino de proporcionar resultados importantes para la vida del niño y su familia, y generar bienestar.

La consideración de los factores que generan bienestar y hacen que las cosas vayan bien en la vida de una niña o un niño o de su familia, como veremos más adelante, poseen un carácter claramente subjetivo, lo que ha de llevarnos a reflexionar sobre el modo en que realizamos las intervenciones y ofrecemos apoyo. Ser conocedor de metodologías y técnicas que ofrecen buenos resultados en infancia no garantiza un impacto positivo para el niño o su familia. Entonces... ¿Qué aspectos debería tener en cuenta una Buena Práctica?



"Debería conjugar evidencias de resultados positivos, con la participación de las personas implicadas, desde el filtro de la ética y dignidad de las personas" (Tamarit 2012)



Schlosser y Raghavendra (2003) definen la práctica basada en la evidencia como

"la integración de la mejor y más actual evidencia en investigación con la pericia clínico-educativa y las perspectivas de los grupos de interés relevantes, de cara a facilitar las decisiones para la evaluación e intervención que se consideran efectivas y eficientes, para una persona concreta".

En el campo de la atención temprana cada vez existe más conocimiento científico, lo que resulta muy positivo, pero al tiempo no favorece una clara comprensión de los avances. La División de la Infancia Temprana (Division of Early Childhood DEC) trata de facilitar este trabajo y organizar el conocimiento alrededor de una serie de temáticas. En 2014 realiza una publicación sobre prácticas recomendadas con el objetivo de guiar a profesionales y familiares sobre las maneras más efectivas de mejorar los resultados de aprendizaje y promover el desarrollo de niñas y niños menores de 5 años, que tienen o corren el riesgo de tener retrasos en el desarrollo o discapacidad.

Las prácticas recomendadas se apoyan en los siguientes principios:

- Máximo efecto en los resultados y rendimiento.
- Están respaldadas por la investigación, los valores y la experiencia.
- Representan una amplitud de áreas temáticas.
- Son observables.
- No son propias de una discapacidad específica.
- Se pueden implementar en todos los ambientes, incluidos los ambientes naturales e inclusivos.
- Deben basarse en normas para ambientes típicos de temprana edad, pero sin duplicarlas.

Las áreas alrededor de las que se han organizado las prácticas recomendadas son: liderazgo, evaluación, entorno, familia, instrucción, interacción, colaboración y transición.

La DEC nos recomienda que veamos de un modo globalizado estas prácticas, pues unos ámbitos tendrán influencia sobre el resto.



Al tiempo que avanza la ciencia y las evidencias en atención temprana, existen muchas razones por las que las familias deciden usar prácticas controvertidas con sus hijos. Como señaló McWilliam, (1999) "el trabajo de un padre es tener esperanza y las prácticas [controvertidas] ofrecen esperanza" (ver Dunst 2018). La mejor herramienta que podemos proporcionar a las familias es contar con un amplio conocimiento de las prácticas que están respaldadas y no respaldadas por la evidencia y proporcionarles esa información para que puedan tomar decisiones informadas.

Otro de los planteamientos ampliamente respaldado por la evidencia científica es el desarrollado por el grupo de trabajo sobre Principios y Prácticas en entorno Natural (Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments). En 2008 realizan una revisión sobre evidencia científica en atención temprana, a partir de ella enuncian unos principios, avalados por diferentes organismos internacionales, sobre los que debería apoyarse la atención temprana en contexto Natural.

A continuación se exponen los principios que respaldan dichas prácticas:

1. Los niños aprenden mejor interactuando con sus cuidadores principales, en sus rutinas y entornos naturales
2. Todas las familias, con el apoyo y los recursos necesarios, pueden potenciar el aprendizaje y desarrollo de sus hijos.
3. El rol de los profesionales es apoyar y trabajar junto con los miembros de la familia y cuidadores del niño.
4. El proceso de atención temprana, desde los contactos iniciales hasta la transición al entorno escolar, debe ser dinámico e individualizado y reflejar las preferencias de todos los miembros de la familia, así como sus estilos y creencias culturales de aprendizaje.
5. Los objetivos de intervención deben ser funcionales y basados en las necesidades y prioridades de los niños y sus familias
6. Las prioridades e intereses de las familias se abordan mejor por un profesional de referencia que representa y recibe el apoyo del equipo y de la comunidad.
7. La intervención debe basarse en prácticas validadas y en la evidencia científica



Organismos que avalan estas prácticas son:

- The ARC of the United States (ARC) and the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)
- American Academy of Pediatrics (AAP)
- American Occupational Therapy Association (AOTA)
- American Physical Therapy Association (APTA)
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)
- Division for Early Childhood (DEC) and National Association for the Education of Young Children (NAEYC)
- National Association of School Psychologists (NASP)



En la página web [Early Childhood Technical Assistance Center](#) (ECTA Center) podemos encontrar una gran cantidad de información y recursos sobre prácticas recomendadas en Atención Temprana. A partir de la publicación de la Dec sobre prácticas recomendadas en Atención temprana, han desarrollado gran cantidad de materiales tanto para profesionales como para familias que nos ayudan a aplicar esta prácticas y contrastar a través de cuestionarios de autoevaluación, cuál es nuestro nivel de



implantación. Consideramos muy recomendable la revisión de los siguientes materiales:

- [Prácticas recomendadas de la Dec](#). (documento disponible en castellano)
- [Performance Checklists](#). Colección de listas de chequeo (checklists) organizadas alrededor de los temas: liderazgo, evaluación, entorno, familia, instrucción, interacción, colaboración y transición
- [Guías prácticas para profesionales](#). Colección de guías breves que recogen una descripción de cada uno de los temas/ámbitos sobre buenas prácticas, ilustrado con un ejemplo práctico.
- El artículo ["Seven key principles: Looks like/doesn't look like"](#) [Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments](#) (February 2008). OSEP TA Community of Practice. Recoge los principios y prácticas recomendadas al tiempo que nos ayuda a identificar creencias erróneas sobre qué es una práctica centrada en familia en Atención Temprana.

Otras páginas en las que podemos contrastar la evidencia científica de intervenciones/ tratamientos vinculados con los ámbitos de salud y discapacidad son:

- [Cochrane](#), red global independiente de investigadores, profesionales, pacientes, cuidadores y personas interesadas en la salud. Dispone de un acceso en castellano, aunque la mayoría de los artículos están en inglés.
- [American Academy of Pediatrics](#), APP
- [ASHA/N-CEP Evidence-based Systematic Reviews](#)
- [Sociedad Española de Fisioterapia pediátrica](#) (SEFIP)
- [Asociación Española de Logopedia, Foniatria y Audiología e Iberoamericana de Fonoaudiología](#). (AEFLA)
- [Asociación Española de profesionales del Autismo](#) (AETAPI)

"Fuentes de la Evidencia sobre la intervención logopédica" de Gerardo Aguado y Juan Cruz Ripoll nos ayuda a encontrar referencias que nos permitan obtener información sobre evidencia científica en el ámbito de la logopedia. Este artículo se encuentra publicado en ["Claves de la logopedia en el siglo XXI"](#). Ed. Uned, 2016. Este manual es de descarga gratuita.



Tercer irrenunciable

Las prácticas deben estar centradas en la familia

Existen muchos tipos de familias, familias compuestas por padre, madre e hijos, familias con padres separados, monoparentales, adoptivas o acogedoras, multiétnicas, entre otras.

En Plena inclusión cuando hablamos de familias no solo nos referimos a madre, padre y hermanos, se incluyen también aquellas personas importantes en la vida de la familia con las que se mantiene una relación estrecha de afecto y un vínculo de apoyo cuando se necesita (III Congreso de familias. Zaragoza 2006).

En este apartado hablaremos de:

- Qué entendemos por familia, el concepto de parentalidad positiva y la adaptación familiar
- Qué ocurre cuando llega un niño con dificultades en el desarrollo a una familia
- Qué entendemos por práctica centrada en la familia

La Familia

"La familia es la estructura principal que garantiza el proceso de desarrollo y aprendizaje de los niños. Es el escenario donde se construyen personas adultas con una identidad personal, donde se aprende a afrontar retos y aceptar responsabilidades, es el lugar de encuentro intergeneracional y la red de apoyo social que permanece a lo largo del ciclo vital". (Rodrigo y Palacios, 1998).

La familia NO ES un contexto estático, en toda familia se producen cambios; se pasa de ser pareja a ser padres, años más tarde los hijos abandonan el hogar y pueden llegar a formar sus propias familias. Por tanto, en toda familia surge la necesidad de adaptarse para poder acomodarse a la nueva situación y las rutinas serán uno de los principales marcos donde deberían producirse esos ajustes.



El funcionamiento de las familias es muy sensible a la calidad de los contextos en los que la vida familiar se desenvuelve (familia extensa, amistades, educación, trabajo, ocio, barrio) y a la calidad de las redes sociales que las soportan (Bronfenbrenner, 1987).

Todos los padres y madres requieren apoyo durante la crianza, no solo aquellas familias que se encuentran en situaciones más vulnerables (Recomendaciones REC 2006). Cuando estos apoyos se dan en el entorno habitual de la familia, generalmente son vividos como un complemento, mientras que cuando provienen de contextos formales, se corre el riesgo de generar situaciones de dependencia o de sustitución en la toma de decisiones.

¿Qué ocurre en una familia cuando un hijo se encuentra en situación de riesgo, presenta necesidades de apoyo o Discapacidad? Tintin en la tierra de los servicios

Clásicamente se consideraba que aquellas familias que tenían un hijo con Discapacidad atravesaban una serie de fases: shock, negación, tristeza, ira y ansiedad, y adaptación (Cinco estadios de Drotav et al., 1975).

Actualmente sabemos que estas respuestas no son tan generalizadas, han sido cuestionadas por ofrecer una visión parcial que se centraba con frecuencia en la patología de las madres. Planteamientos más ecológicos nos muestran que cada familia posee unas características propias, desarrolla su vida en un contexto específico y tiene una manera única de hacer frente a la adversidad.

La literatura científica reconoce que tener un hijo con dificultades en el desarrollo o discapacidad puede generar necesidades de apoyo en la familia vinculadas con la incertidumbre, necesidad de información, recursos, estrés, entre otras (Lecavalier y otros, 2006; Pozo y Sarriá, 2014). Pero también sabemos que las necesidades de las familias, no solo están relacionadas con las dificultades de su hijo y/o su discapacidad, factores de tipo social, económicos, capacidad de afrontamiento, juegan un papel importante en el funcionamiento familiar.

Los profesionales deberíamos acercarnos a las familias para tratar de



conocer sus necesidades, características y circunstancias vitales, de forma que evitemos que su llegada a atención temprana sea vivida como la llegada a un mundo orquestado alrededor de tratamientos y servicios. En la investigación desarrollada por Van Hove (Van Hove et al, 2009) un grupo de familias explicó a través de diferentes metáforas su experiencia con los recursos que les apoyaban a ellos y a sus hijos con discapacidad. "Tintín en la tierra de los Servicios", es una de esas metáforas. Recoge el sentimiento de muchas familias de estar en un lugar que no comprenden, en el que se usa un lenguaje que les resulta desconocido y la respuesta que se ofrece no tiene en cuenta las necesidades, características de cada familia y el modo en que les gustaría llevar la crianza de un hijo/hija.

Nuevas líneas en el abordaje del trabajo con familias e investigación nos ayudan a desarrollar una respuesta más individualizada y efectiva en el marco de la atención temprana:

Parentalidad Positiva

La Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño (CNUDN, 1989), ha modificado progresiva y profundamente el modo de entender la crianza. Reconocer que los niños tienen los mismos derechos que cualquier otra persona adulta, conlleva que no sólo pongamos la mirada en las niñas y niños, sino en la relación que se establece con su familia y en las necesidades y apoyos que esta precisa para garantizar que estos derechos sean respetados.

Desde que en 2006 el Comité de Ministros del Consejo de Europa a los Estados Miembros sobre Políticas de Apoyo al Ejercicio Positivo de la Parentalidad señalase la necesidad de crear las condiciones necesarias para el fomento del ejercicio positivo de la parentalidad, en España se han desarrollado numerosos trabajos prácticos que ayudan a los profesionales a abordar el trabajo con familias; tanto a nivel individual como grupal. En el apartado "Ratón de biblioteca" puedes acceder a algunos de estas publicaciones.



El término “parentalidad” lleva implícito varias dimensiones:

Una dimensión relacional, en la que el afecto en una de las cuestiones fundamentales.

Una dimensión racional, que se fundamenta en los valores y objetivos educativos de las familias

Y una dimensión aplicada, que se centra en el modo en que las familias desarrollan sus prácticas educativas

El ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012 define la parentalidad como:

“El conjunto actual de relaciones y actividades en las que los padres están implicados para cuidar y educar a sus hijos. La parentalidad implica, un conjunto de reajustes psicológicos y afectivos que permiten a los adultos desempeñar su papel de padres, es decir responder a las necesidades de sus hijos en los planos físico, afectivo, intelectual y social.”

Enfoques que abordan la adaptación familiar

En este apartado comentaremos brevemente tres de las líneas de investigación que destaca Ferguson (2001) sobre cómo se adaptan las familias a las necesidades que han de abordar a lo largo del ciclo vital (en Cañadas 2013). Estos enfoques, aunque ponen su mirada en diferentes componentes del sistema familiar, pueden resultar complementarios entre sí.

- 1. Adaptación familiar. Enfoques sobre el estrés y afrontamiento familiar. Desde estos enfoques se considera que la llegada de un hijo con discapacidad implica un importante proceso de adaptación que generalmente puede ser estresante. Al tiempo considera que las familias cuentan con recursos de afrontamiento haciendo un especial hincapié en el concepto de resiliencia, entendido como la capacidad de construir “aprendizajes positivos” desde situaciones adversas.



- La implicación familiar. Desde este enfoque se concede gran importancia a las características del entorno, como elementos que configuran la respuesta de la familia cuando tiene un hijo con dificultades del desarrollo. Concede gran importancia a la cultura, creencias, valores y las circunstancias y momento vital de la familia.
- La actividad familiar. Entender a la familia desde este contexto supone considerar que las rutinas familiares son principal contexto de adaptación.

Claves que nos ayudan a entender a las familias

Las familias son dinámicas, cambian con el paso del tiempo y todas necesitan de apoyos para la crianza.

Son tan variadas como lo son sus modos de afrontar adversidades. No todas las familias atraviesan las mismas etapas cuando tienen un hijo con necesidades de apoyo.

Para conocer a las familias y prestar un buen apoyo resulta relevante:

- Conocer qué es importante para la familia, sus creencias y valores
- ¿En qué momento se encuentra la familia? ¿Cómo le gustaría estar o vivir ese ciclo (proyectos)?
- Conocer las rutinas de la familia y los ajustes que han tenido que realizar al tener un hijo con necesidad de apoyo
- Conocer los recursos, apoyos de la familia y como los valoran
- ¿Qué percepción tienen sobre sus necesidades como familia, en relación a su hijo con necesidad de apoyo o discapacidad y de sus otros hijos?



Qué entendemos por práctica centrada en la familia

La práctica centrada en la familia NO ES SOLO una metodología

"ha de considerarse como una filosofía en la que el papel fundamental de la familia es reconocido y respetado, en el que las familias reciben apoyo en la crianza y en la toma de decisiones. Padres y profesionales son vistos como iguales". (Espe-Sherwindt, 2008,).

ES una manera particular de proporcionar apoyo respetuoso, en la que se construye una relación de cooperación con los padres, otros miembros de la familia y los profesionales, y se centran en la creación y fortalecimiento de capacidades. (Dunst, Trivette 2009).



Las prácticas centradas e familia suponen:

- Tratar a la familia con dignidad y respeto
- Proporcionar información necesaria para tomar decisiones
- Involucrar activamente a la familia en la obtención de recursos y apoyos

¿Por qué utilizar en Atención Temprana un enfoque centrado en familia?

● Las familias proporcionan las oportunidades de aprendizaje tanto directa como indirectamente, dentro y fuera de casa. Los enfoques centrados en familia tratan de ofrecer las máximas oportunidades de aprendizaje y desarrollo de los niños, al tiempo que responden al marco de derechos de los niños y familias en general, y de las personas con discapacidad en particular.

● Todas las familias tienen capacidades, competencias y recursos. Los enfoques de apoyo que se basan en las fortalezas, y en las capacidades obtiene mejores resultados que aquellos que se orientan en las dificultades contribuyendo a promover la capacidad de resiliencia familiar.



- Las familias son diversas y por tanto resulta lógico que se pueda ofrecer una respuesta de apoyo individualizada que parta de sus necesidades, sus características y de su contexto.
- Tener un hijo con necesidades de apoyo impacta en la Calidad de Vida Familiar, en estos momentos contamos con evidencias prácticas sobre cómo un abordaje de la atención temprana centrada en la familia puede ayudar a minimizar el impacto de las dificultades en el sistema familiar.

En España y hasta hace unos años, las prácticas en Atención Temprana han estado influenciadas por un enfoque centrado en el déficit o discapacidad. Las intervenciones se dirigían a tratar de "corregir la alteración y/o discapacidad", o abordar las consecuencias negativas que desencadenaban en el desarrollo.

La siguiente tabla ofrece una comparativa de los enfoques actuales de la atención temprana en contraposición al paradigma tradicional.

Tabla 3: Comparando Paradigmas	
Paradigma de Construcción de capacidades basado en ... (Dunst 2001)	Paradigma Tradicional basado en ...
La Promoción Se enfoca en la mejora, optimización de competencias y funcionamiento positivo	Modelo de tratamiento Centrado en la reparación de un trastorno, problema o enfermedad o sus consecuencias
Empoderamiento Crea oportunidades para que las personas ejerzan sus capacidades y desarrollen nuevas competencias	Visión del experto Confía en la experiencia profesional para resolver problemas para las personas



<p>Fortalezas</p> <p>Reconoce las capacidades y talentos de las personas. Ayuda a las personas a usar estas competencias para fortalecer el funcionamiento familiar</p>	<p>El déficit</p> <p>Se enfoca en corregir las debilidades o problemas</p>
<p>Recursos</p> <p>Define las prácticas en Atención Temprana en términos de una amplia gama de oportunidades y experiencias comunitarias</p>	<p>Servicios</p> <p>Las prácticas de Atención Temprana se definen principalmente en términos de servicios profesionales.</p>
<p>Modelo centrado en la familia</p> <p>Ve a los profesionales como colaboradores que responden a los deseos y preocupaciones de la familia.</p>	<p>Modelo centrado en el profesional</p> <p>Ver a los profesionales como expertos que determinan las necesidades de las personas desde sus propias perspectivas</p>

¿Cómo podemos llevar a cabo una Atención Temprana que ofrezca las mayores oportunidades de aprendizaje a las niñas y niños en situación de riesgo, con dificultades del desarrollo y/o discapacidad, y se centre en el sistema familiar? Principios y elementos clave

En el campo de la atención temprana estamos entendiendo que en la prestación de apoyos, es tan importante el modo en que se presta el apoyo como el apoyo en sí mismo.

No se trata solamente de dar una recomendación, un consejo, también hay que cuidar el modo en que lo hacemos, ya que sabemos que puede impactar de diferente manera, teniendo consecuencias positivas, neutrales o negativas (Dunst y Trivette, 2009).



Dunst y Trivette (2009) desarrollaron una propuesta, partiendo de estos cuatro elementos:

- Generar las mejores oportunidades de aprendizaje para mejorar el desarrollo del niño.
- Apoyo para la crianza. Proporcionando apoyo para las madres, los padres y cuidadores refuerzen sus habilidades de crianza, adquirieran nuevos conocimientos y fortalezcan su confianza y competencia.
- Proporcionar apoyo a la familia y a la comunidad, garantizando que las familias tienen el apoyo y los recursos necesarios para participar en la crianza del niño
- Mediante apoyo centrado en la familia, Family Capacity-Building Practices (Prácticas de capacitación). Estas prácticas se refieren a los métodos y procedimientos utilizados por los profesionales de atención temprana para involucrar a la familia y a otros cuidadores importantes, en las oportunidades diarias de aprendizaje infantil.

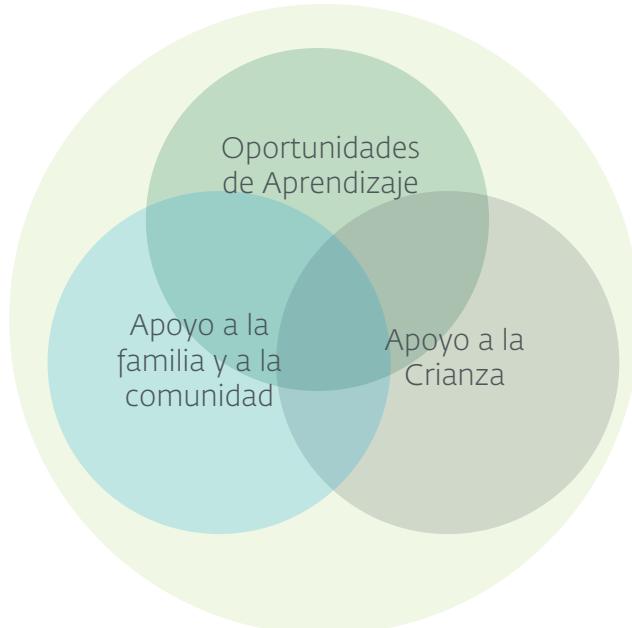


Figura 2: Family Capacity-Building Practices. Adaptado de Dunst 2009



Las oportunidades de aprendizaje cotidiano fortalecen la iniciativa de los niños y el reconocimiento de sus propias capacidades.

Los miembros de la familia necesitan apoyos que les permitan tener el tiempo, la energía, el conocimiento y las habilidades necesarias, para poder involucrar a sus hijos en el aprendizaje.

Las oportunidades de aprendizaje diario no sólo deben beneficiar a los niños pequeños, también deben fortalecer la confianza y la competencia de todos los miembros de la familia.

Dunst 2009

A la hora de operativizar estos componentes Dunst nos propone:



1. Partir de las preocupaciones y prioridades de la familia. Nos ayuda a conocer tanto la situación actual como la deseada por la familia. Las preocupaciones y las prioridades de la familia determinan el modo en que invierten su tiempo y energía, en la búsqueda de recursos para alcanzar sus objetivos deseados.



2. Identificar las habilidades e intereses de la familia. Esto permite conocer cómo es el "estilo de funcionamiento de la familia", cuestión ya vimos que resultaba clave desde los enfoques de adaptación familiar. La experiencia de aplicación de este modelo ha evidenciado que para las familias resulta más sencillo reconocer sus fortalezas a partir de acciones como compartir con los profesionales gustos, habilidades y talentos. Por otra parte para los profesionales el uso de los términos "habilidades e intereses" resultan más fáciles de llevar a la práctica que el término genérico "estilo de funcionamiento familiar".



3. Promover y proveer el uso de apoyos y recursos. Este tercer elemento incluye tanto apoyos informales como formales. Los autores, basándose en sus propios resultados y en otras investigaciones, nos advierten que dar apoyo a la familia sin promover que movilicen sus propios recursos puede resolver problemas a corto plazo, pero no es efectivo, ya que no



estaremos dando la oportunidad a la familia de crear nuevas competencias. Los apoyos que se consideran más adecuados son aquellos que involucran directamente a la familia.

4. Prácticas de capacitación. Dentro de este tipo de prácticas, se reconocen dos de los componentes clave que nos permiten poner en marcha una práctica centrada en la familia: prácticas de RELACIÓN y prácticas de PARTICIPACIÓN.

- Las prácticas de Relación incluyen como parte de la intervención y apoyo que se ofrece a la familia, la escucha activa, empatía, comunicación efectiva y también creencias, valores y sensibilidad, acerca de sus fortalezas y cultura.
- Las prácticas de Participación son aquellas acciones que realizan los profesionales para incluir a la familia activamente en la toma de decisiones; el uso de competencias y habilidades que ya tienen; así como el desarrollo de nuevas capacidades. Este tipo de práctica constituye un verdadero reto para los profesionales de la atención temprana, suponen un cambio en la manera de entender la colaboración con la familia y prestar los apoyos.

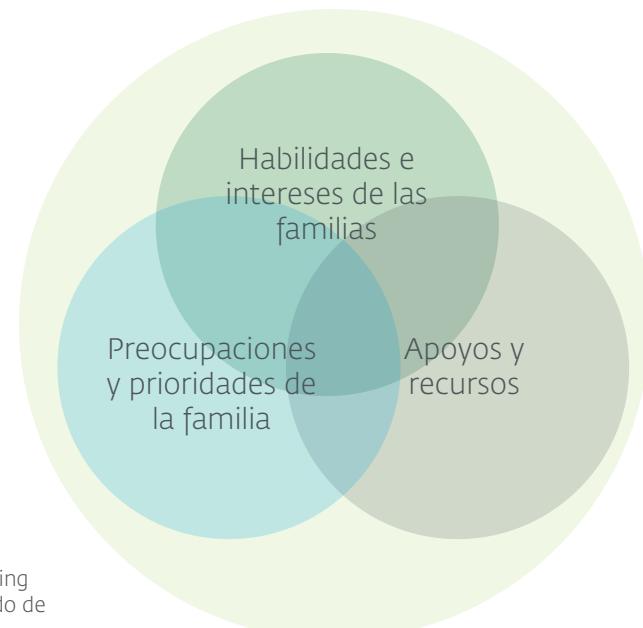


Figura 3: Help Giving Practices. Adaptado de Dunst 2009



La investigación hasta la fecha indica que los efectos de las prácticas centradas en la familia se encuentran en gran medida vinculados con la percepción de AUTO-EFICACIA, es decir, las familias que sienten que colaboran con los profesionales, que tienen control sobre el programa de atención temprana y sobre sus propias vidas, tienden a sentirse más auto-eficaces y competentes (en su rol de padres). Estas percepciones a su vez impactan de manera positiva en el bienestar familiar, en las interacciones con sus hijos y por tanto en su desarrollo.

Dunst 2009

Otra propuesta muy práctica sobre enfoque centrado en familia es el **Modelo de Intervención Basado en Rutinas** (McWilliam, 2010). Se ha conceptualizado a través de cinco componentes: (a) la comprensión de la ecología familiar, (b) la evaluación basada en rutinas, (c) la figura del profesional de referencia, (d) las visitas domiciliarias efectivas y (e) la colaboración y asesoramiento con la escuela. Cada uno de estos componentes cuenta con una práctica asociada que se describe a continuación



McWilliam contribuye a la comprensión de Prácticas Centradas en Familia a través de 3 Prácticas clave:

- Ecomapa
- Entrevista Basada en Rutinas
- Asesoramiento familiar

- a) Comprensión de la ecología familiar. Este componente destaca la importancia de conocer los apoyos naturales de la familia, quiénes son las personas importantes para el niño y qué papel desempeñan en su vida cotidiana. La herramienta que nos permite extraer esta información es el Ecomapa (representación gráfica de la familia nuclear rodeada de aquellas personas que la propia familia considera sus apoyos informales, apoyos intermedios y apoyos formales) que facilita que la familia y los profesionales pongamos la mirada en la red de apoyos naturales.



- b)** La evaluación basada en rutinas, se lleva a cabo mediante la **Entrevista Basada en Rutinas** (McWilliam, 2000). Esta entrevista pretende establecer relaciones positivas con la familia, recoger una descripción detallada y extensa del funcionamiento del niño y su familia y establecer un plan de apoyo familiar. Ha demostrado ser un valioso apoyo para las familias a la hora de identificar objetivos específicos para sí mismas y sus hijos (Boavida, Akers, McWilliam y Jung, 2015).
- c)** La figura de **profesional de referencia**, implica que los servicios son prestados por un solo proveedor que apoya a la familia y al niño. Este profesional a su vez, se apoya en el resto del equipo.
- d)** Las **visitas domiciliarias efectivas** han de estar sujetas a una planificación que dé respuesta a las necesidades de la familia (en la que se incluye al niño) y de otros cuidadores importantes. La estructura de visita domiciliaria que nos propone McWilliam, facilita que familia y profesional podamos reflexionar en torno a los intereses y habilidades de los niños y del propio sistema familiar, a la hora de enfrentarse a las demandas de las rutinas diarias.
- e)** **Colaboración y asesoramiento con la Escuela Infantil/Colegio.** Se desarrolla bajo un planteamiento muy similar al que se propone con las familias, entendiéndose que en la Escuela Infantil/Centro escolar, el apoyo no se dirige exclusivamente al niño sino a los profesionales que pasan tiempo con este. Al igual que con la familia, en la Escuela Infantil se lleva a cabo una entrevista en basada en las rutinas del aula que se apoya en la "Escala de Evaluación de las percepciones docentes sobre las Rutinas e Implicación de las Niños" (Clingenpeel y McWilliam, 2003).



Figura 4: Componentes básicos del Modelo de Rutinas de McWilliam

Junto con las herramientas para la práctica diaria, el modelo basado en rutinas, cuenta con una serie de instrumentos que nos permiten realizar un seguimiento sobre su implementación, a nivel de programa, de prácticas profesionales y de resultados.



Evaluación del programa. Las principales herramientas son las Escala Finesse-II y Finesse-family, se dirigen a profesionales y familias respectivamente. Exploran el modo en que los profesionales desarrollamos nuestras prácticas: acogida, plan de apoyos, visitas, entre otras. Las puntuaciones que podemos obtener se sitúan dentro del continuo que va desde un enfoque centrado en el niño a uno centrado en la familia.



- Evaluación de prácticas profesionales. A través de diferentes cuestionarios de chequeo, los profesionales podemos evaluarnos o recibir feed-back sobre la calidad con que se realiza el Ecomapa, entrevista Basada en rutinas, las visitas domiciliarias, la calidad de los objetivos de la intervención, etc.
- Evaluación de resultados. A este nivel podemos encontrar las escala Meisr y Meisr Class, que evalúan la participación, relaciones sociales y autonomía del niño (la primera de ellas en el contexto familiar, de 0 a 3 años y la segunda en el contexto escolar de 3 a 6 años) y el Cuestionario de Calidad de Vida de Familias en Atención Temprana.

En el apartado 6 “El Quid de la cuestión” profundizaremos algo más en herramientas como el ecomapa, la entrevista basada en rutinas y las visitas domiciliarias. Al resto de herramientas puedes acceder a través del apartado “Ratón de biblioteca” de este capítulo.

Los profesionales nos preguntamos ¿Dónde queda todo nuestro conocimiento sobre cómo prestar apoyo y abordar la situación de riesgo, las dificultades en el desarrollo y la discapacidad de niñas y niños de corta edad?

El conocimiento técnico y actualizado sobre las intervenciones recomendadas en infancia, ante dificultades específicas en el desarrollo, sigue siendo totalmente necesario.

En estos momentos, la investigación en el campo de la primera infancia reconoce las limitaciones de la práctica directa de los profesionales sobre los niños y destaca la importancia de trabajar con y a través de quienes pasan más tiempo con ellos. Bajo esta consideración, el cambio de paradigma no relega el conocimiento técnico a un segundo plano, sino que nos lleva a encontrar nuevas vías para desplegar nuestro conocimiento, que difieren de lo hemos venido utilizando tradicionalmente.



Los profesionales hemos de conjugar nuestro conocimiento técnico sobre el desarrollo general de los niños, el conocimiento sobre la discapacidad y sus metodologías específicas, con una manera respetuosa y colaborativa de ponerlas en práctica.

Para Espe-Sherwind la pregunta que debemos hacernos ya no es ¿qué puedo hacer para mejorar el desarrollo de Pedro?, sino ¿cómo puedo hacer para colaborar con la familia de Pedro y que ambos nos comprometamos a hacer esto juntos?

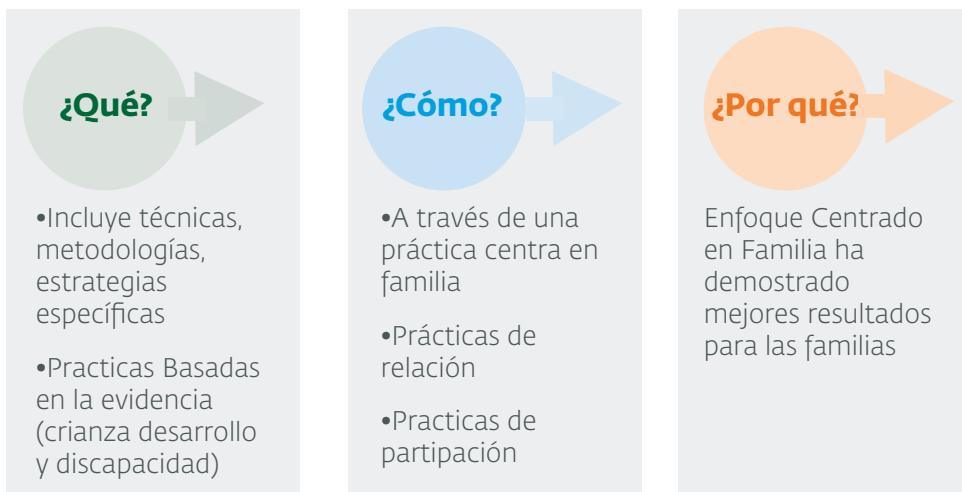


Figura 5: Adaptado de Dunst 2018

A pesar de la gran cantidad de evidencias existentes, para los profesionales sigue siendo un gran reto conjugar nuestro conocimiento técnico con el uso de prácticas centradas en familias. Espe-Sherwind (2008) plantea que los profesionales hemos estado acostumbrados a tomar decisiones sobre los objetivos de intervención.

"Pasar de proporcionar estrategias desde nuestro punto de vista, a aportar información para que las tomen otros, no es fácil. A menudo los profesionales somos impacientes y nos gustaría que los resultados fueran rápidos, queremos demostrar a las familias que somos competentes (mostrando todo nuestro conocimiento) y todo esto, es lo que de algún modo, se sitúa entre nuestro deseo



de desarrollar una práctica centrada en la familia y nuestras verdaderas prácticas".

Las relaciones sociales, son un medio y un fin en sí mismas, no solo conducen a una mejor calidad de vida, sino que son calidad de vida (Westley, Zimmerman & Patton, 2006). Esto que sabemos sobre las relaciones personales y que aplicamos en nuestra vida diaria, resulta también aplicable a las relaciones laborales, ya que marca una importante diferencia a nivel de resultados.

Dunst sugiere que cualquier metodología, técnica o estrategia de intervención que responda a criterios de funcionalidad y con resultados demostrados y que se pueda implementar en todos los ambientes, incluidos los ambientes naturales e inclusivos es susceptible de aplicarse desde un enfoque centrado en Familia.

Espe-Sherwind, (2008) identifica algunas de las claves que pueden ser de ayuda en el campo de la atención temprana:

- Los profesionales hemos de dejar que las familias tomen sus propias decisiones.
- Hemos de centrarnos en buscar un compromiso compartido.
- Evitar actuar como expertos que dan la respuesta sin dar la oportunidad de que las familias usen sus propios recursos.
- Expresar nuestras dudas.
- Aceptar que algunas familias muestren indiferencia, rechazo... pero no nos daremos por vencidos.



Si te interesa profundizar en el ámbito del trabajo con familias y conocer más sobre parentalidad positiva, puedes consultar los siguientes recursos:

[Plataforma on-line Familias en positivo](#). En esta web podemos encontrar información general y recomendaciones sobre parentalidad positiva junto con algunos materiales prácticos vinculados con A.T.

- [Guía de buenas prácticas en Parentalidad positiva. Recursos para apoyar la práctica profesional con familias \(MSSSI-FEMP, 2011\)](#)
- [La educación parental como recurso psicoeducativo para promover la parentalidad positiva \(MSSSI-FEMP, 2010\)](#)
- [Guía para madres y padres de bebés prematuros](#)



Aunque en este apartado no se desarrolla el concepto de resiliencia, consideramos que es un aspecto importante para la atención temprana. Si quieras tener algo más de información puedes consultar el artículo publicado por Mª José Rodrigo ["Educación parental para promover la competencia y resiliencia en las familias en riesgo psicosocial."](#)

[Orelena Hawks Puckett](#). En su página web podemos profundizar sobre la fundamentación teórica de las prácticas centradas en la familia, el concepto de prácticas de construcción de capacidades (capacity-building practices), oportunidades de aprendizaje en los niños... Muchas de las publicaciones las encontramos en abierto y al igual que las presentaciones que utiliza Dunst en sus conferencias.

Plena Inclusión cuenta con una publicación que es una clara referencia para aquellos profesionales, familias que se inician en la Atención temprana y/o tratan de realizar prácticas centradas en familia: ["Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia"](#) (Linda Leal). Aunque la publicación es de 1999, sus contenidos siguen muy vigentes.

El [grupo de investigación de la Universidad sobre Educación, Diversidad y Calidad](#), dispone de una [página web](#) en la que podemos encontrar mucho material en castellano sobre qué es un [Enfoque Centrado en la Familia](#) (artículos, vídeos, herramientas prácticas).

El vídeo ["Supporting Children by Improving Family Outcomes"](#) puede ayudarnos a hacernos una idea de lo que supone una práctica centrada en la familia y qué sucede en el contexto de una visita familiar. El video es de acceso libre, está en inglés y subtitulado en castellano.

Edelman, L. (Producer) (2017). Supporting Children by Improving Family Outcomes (Video). Published collaboratively by the Center for IDEA Early Childhood Data Systems (DaSy); the Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA); the Desired Results Access Project, Napa County Office of Education, funded by the



California Department of Education, Special Education Division; and collaborating partners.

Recuerda que en la [Oficina Internacional de Atención a la Infancia basada en la evidencia, de la Universidad de Alabama](#) puedes encontrar las herramientas del Modelo Basado en Rutinas

También puedes consultar otros espacios donde McWilliam comparte información y materiales sobre Enfoque Centrado en Familia

- <https://robinmcwilliam3.wixsite.com/ram-group>
- <http://naturalenvironments.blogspot.com/>

[AEIPI](#), es la asociación Española de intervención en la primera infancia. En su página web encontrarás documentación relacionada con las Prácticas Recomendadas en Atención Temprana. Cuenta también con un [espacio de intercambio de experiencias y conocimiento](#).

[Connet modules](#). Es un espacio de formación básica sobre prácticas basadas en la evidencia en primera infancia. [Parte de los bloques de formación que ofrecen se encuentran en castellano](#).

[FACETS](#), fue un proyecto desarrollado en EEUU dirigido a ámbito de la atención temprana. Por el interés generado aunque el proyecto finalizó la página sigue abierta y en ella puedes encontrar una formación práctica organizada en 5 módulos (materiales en inglés).



Cuarto irrenunciable

La atención temprana ha de tener como base y aspiración contribuir al bienestar familiar

Otro de los grandes temas que emerge cuando hablamos de familias que tienen hijos con dificultades en el desarrollo o discapacidad es la Calidad de Vida Familiar. Como consecuencia del cambio en el modo de entender la discapacidad, orientándose hacia los apoyos y nuevas maneras de abordar el trabajo con familias, comienza a desarrollarse un gran interés por la Calidad de Vida de las Familias (Schalock et al., 2002; Turnbull, 2004). Por una parte bajo el reconocimiento de que las familias y cada uno de sus miembros tienen derecho a tener una vida de calidad; y por otra, como una vía para valorar el impacto de los apoyos, la calidad de los programas y las políticas.

Turnbull (2003) considera que el proceso para orientarte a una buena calidad de vida familiar es la "capacitación" entendida como las acciones que las familias llevan a cabo para conseguir lo que desean y necesitan. Considera que sus componentes fundamentales son:

- La participación de la familia
- Y el compromiso de cambiar la ecología comunitaria

Poner la intención de cambiar la ecología comunitaria es un hecho verdaderamente transformador que implica tener en cuenta, en términos de calidad de vida, qué es importante para la familia, a nivel del núcleo familiar, a nivel de los servicios, la comunidad y la sociedad y su cultura.

Los servicios que prestan apoyo deberían colaborar y promover la "capacitación" de la familia, contribuyendo a que puedan controlar sus vidas y responder mejor a las exigencias educativas, de salud... derivadas de los problemas del desarrollo de uno de sus miembros.



La capacitación es un proceso y la calidad de vida un resultado
(Turnbull)



Park y cols., explican que las familias experimentan calidad de vida cuando:

- Las necesidades de todos los miembros de la familia están satisfechas.
- Los miembros de la familia disfrutan de su tiempo junto.
- Los miembros de la familia tienen la oportunidad de perseguir y conseguir las metas que son importantes para ellos.

Calidad de vida familiar puede significar algo diferente para cada familia, cada una tiene necesidades diferentes, contextos y experiencias propias. Pero, con independencia del significado que le den, es una buena aspiración contribuir a que cada familia pueda vivir del modo en que le gustaría hacerlo.

Algunos estudios en el campo de la Atención Temprana orientados hacia la calidad de vida familiar, (García Grau, 2015) encuentran, en relación a los servicios de atención temprana, que el número de profesionales involucrados en la vida de la familia ha demostrado ser relevante para una mejor percepción del funcionamiento del niño, mostrando mejores percepciones de Calidad de vida familiar aquellas familias que reciben apoyo en Atención Temprana desde un enfoque centrado en familia con un profesional de referencia.

¿Cómo podemos medir la calidad de vida familiar?

Existen diferentes escalas que ayudan a las familias a evaluar su Calidad de Vida familiar. A continuación os hablaremos de 3 de ellas. Con independencia de la herramienta por la que os decantéis posiblemente lo más interesante sea la reflexión que podáis hacer con la familia al completar la escala, identificando nuevas necesidades a incorporar en su plan o aspectos que les gustaría cambiar.



Calidad de Vida Familiar-España_R (CdVF-E). Ha sido desarrollada por la universidad Autónoma de Madrid, Plena inclusión y la Universidad Ramón Llull. Se encuentra validada para la población española. Esta escala está dirigida a familias que tienen un miembro con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Está organizada en 5 áreas: Clima familiar, estabilidad emocional, bienestar económico, adaptación familiar y recursos de la familia. Cuenta con una versión para familias que tienen hijos menores de 18 años y otra versión para mayores de 18.

La Escala del **Beach Center of Disability**, está organizada en 5 dimensiones: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyo para la persona con Discapacidad. Al igual que la Escala anterior cuenta con una versión para familias que tiene hijos menores de 18 años y se encuentra validada para la población española. En comparación con la anterior requiere más tiempo para ser completada.

Calidad de vida de las familias en Atención Temprana (García-Grau, P., McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G., & Grau-Sevilla, M. D., 2017). Está pensada para familias que tienen hijos de cortar edad con necesidad de apoyo sin vincularse específicamente al ámbito de la discapacidad. Está organizada en 3 dimensiones: relaciones familiares, acceso a servicios y recursos y funcionamiento del niño.



Calidad de Vida Familiar, para familias de personas menores de 18 años.

En abril de 2019 se ha publicado la revisión de escala de Calidad de vida Familia elaborada por Giné, C., Mas, J. M., Balcells-Balcells, A., Baqués, N. y Simón, C. (2018).

Podéis descargarla desde aquí pinchando sobre el título y en la página de Pena inclusión, junto con un manual de uso y una guía para familias, en la que se explica con un lenguaje muy sencillo qué es calidad de vida familiar y sus dimensiones.

- [Escala de Calidad de Vida Familiar. Menores de 18 años](#)
- [Manual de Uso de la Escala de Calidad de Vida Familiar \(menores de 18 años\)](#)
- [Calidad de Vida familiar \(documento para familias\)](#)

[Calidad de vida de las familias en Atención Temprana. \(García-Grau, Martínez-Rico, McWilliam, García-Sevilla, 2017\)](#) Se encuentra disponible en castellano en EIEIO y en la intranet de Plena Inclusión.



Quinto irrenunciable

La atención temprana debe aspirar al logro de mayor bienestar y desarrollo personal

Toda persona sea adulto o niño aspira a tener una buena vida, y aunque esta es una percepción subjetiva sabemos que tiene que ver con las condiciones de vida y la satisfacción personal con uno mismo. Para niños de corta edad una buena vida tiene que ver con el cuidado sensible, la protección, el ser tenido en cuenta y las oportunidades de participación.

Tradicionalmente, al hablar de los resultados esperados en los niños, sobre todo, si presentaban discapacidad, se ha afirmado que había que ofrecer las acciones y condiciones que permitiesen que los niños y las niñas, alcanzasen su máximo potencial. Para Moore (2012) esa meta, en la práctica se encuentra con algunos problemas: dificulta la concreción de objetivos, genera cierta frustración ante lo que considerábamos las condiciones ideales y la situación real, lo que hace que corramos el riesgo de no enfocarnos en las oportunidades reales de aprendizaje.



"Todos los niños necesitan a una persona que esté loca por ellos"
(Bronfenbrenner)

Una manera más efectiva de pensar en los resultados que queremos para los niños es **orientarnos hacia la adquisición de las capacidades funcionales necesarias para participar de manera significativa en todos los aspectos de sus vidas** (Moore 2012).

En este apartado hablaremos de:

- Los derechos de los niños
- Nuevos enfoques de la discapacidad y modelo de apoyos



El mejor comienzo de la vida es cuestión de derechos

Hoy día se reconoce a los niños como ciudadanos activos, creativos y como actores sociales (Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niños, 1989).

La convención de Derecho del Niño fue aprobada como tratado internacional de derechos humanos el 20 de noviembre de 1989, esta ley recoge como derechos fundamentales el derecho a la **protección y el derecho a la participación** y considera que **los padres han de ser quienes los proporcionen, contando con los apoyos necesarios**.

- Cuidado y protección, significa responder a la necesidad de amor, afecto y seguridad del niño.
- Estructura y orientación, implica proporcionar al niño sensación de seguridad y previsibilidad, regularidad y al mismo tiempo la flexibilidad necesaria.
- Reconocimiento, se refiere a la necesidad del niño a ser visto, escuchado y valorado como persona.
- Capacitación para aumentar la confianza en sí mismo, sus competencias y el control personal.

Llegar a reconocer que estos principios eran igualmente válidos e importantes para los niños que presentan necesidades de apoyo o algún tipo de discapacidad nos ha llevado más tiempo del deseable.

Partíamos de un paradigma en el que se ha considerado a la persona (adulto o niño) con necesidad de apoyo o discapacidad, como una persona incompleta, con una minus-valía que había que "curar", "arreglar" o "tratar" y por tanto necesitaba de cuestiones diferentes en lugares diferentes al resto de personas. Uno de los mayores cambios del nuevo paradigma se produce al pasar "arreglar" a la persona con discapacidad a "arreglar" los diversos entornos en los que la familia desea una verdadera participación (Turnbull 2005).



Tabla 4: Fases históricas en el desarrollo de los servicios.
(Tamarit 2014, adaptado de Bradley 1994)

Fase en los servicios	Institucional	De integración	Inclusión en la comunidad
¿Quién lo recibe?	Enfermo	Minusválido	Ciudadano
¿Qué se planifica?	Los cuidados	Las habilidades	El futuro
¿Quién toma las decisiones?	Los especialistas	El equipo	La persona con su círculo de apoyos
¿Qué pretenden lograr?	Cuidar y curar	Enseñar	Vivir
¿Qué determina la calidad?	La práctica profesional y el nivel de cuidados	La realización de programas y objetivos	La calidad de vida de la persona

Nuevos enfoques en el ámbito de las personas con discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad (2006) trata de exponer la vulneración a la que se enfrentan algunas personas y establece un marco de reconocimiento y respeto pero no habla de derechos diferentes a los de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948).



Un cambio en el modo en que se entiende la discapacidad, basado principalmente en el reconocimiento de derechos de los niños y de las personas con discapacidad, nos hace darnos cuenta de que un niño con necesidad de apoyo o discapacidad, a fin de cuentas, es un niño.

Tiene los mismos derechos que otros a ser feliz y tener grandes oportunidades de desarrollo (Derecho al pleno desarrollo físico, mental y social) solo que necesitará de algunas condiciones y apoyos para poder ejercerlos como ciudadano de pleno derecho.

Desde este punto de vista, aunque entendemos que no todos los niños que acuden a atención temprana presentan discapacidad intelectual o del desarrollo, es interesante conocer el concepto, y sus implicaciones, especialmente estas segundas resultan igualmente válidas ante las necesidades de apoyo transitorio que pudiera presentar un niño y su familia en algún momento de sus vidas.

La Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (AAIDD) en 2010 publica una revisión del constructo de discapacidad y de su definición:

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y cómo se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años.

La importancia de este cambio a la hora de entender la discapacidad radica en que deja de entenderse como una cuestión exclusiva de la persona, en la que no hay posibilidad de incidir:

- Muestra la relación que existe entre una persona y su entorno, haciéndonos conscientes de que en ocasiones las barreras y retos que encuentra un niño para participar se encuentran en el entorno.
- Se centra en el papel que pueden tener los apoyos individualizados en la mejora del funcionamiento de la persona.
- Y tiene en cuenta la búsqueda y la comprensión de la "identidad de discapacidad", la discapacidad es una condición entre otras muchas de la persona.



La Clasificación Internacional de la OMS del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud (CIF, 2002) comparte un enfoque similar y la define del siguiente modo:

■ Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación.

- Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal;
- las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas,
- y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Esta definición nos aporta la idea de que el aspecto en que el tenemos que intervenir o incidir no es la "discapacidad" o el diagnóstico, sino el modo en que este se expresa funcionalmente, en las dificultades que encuentra el niño o la persona para participar en las actividades cotidianas y los facilitadores que encontramos en su entorno.

Modelo de apoyos

Al desarrollar un nuevo constructo de discapacidad Intelectual es necesario repensar nuevas maneras de entender y prestar los apoyos.

Desde la AAIDD, se entiende que **los apoyos** son recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal y mejorar el funcionamiento individual.

Las **necesidades de apoyo** hacen referencia al tipo e intensidad de apoyo necesario para que la persona participe en las actividades. (AAIDD 2010).



El modelo de apoyos, describe la relación que se produce entre las competencias de la persona y las exigencias del entorno, en esa relación es el lugar donde se producen los desajustes y donde surge la necesidad de apoyo. La AAIDD considera que un plan de apoyos individualizado que tenga en cuenta el funcionamiento de la persona y su contexto, conduce a mejores resultados personales.

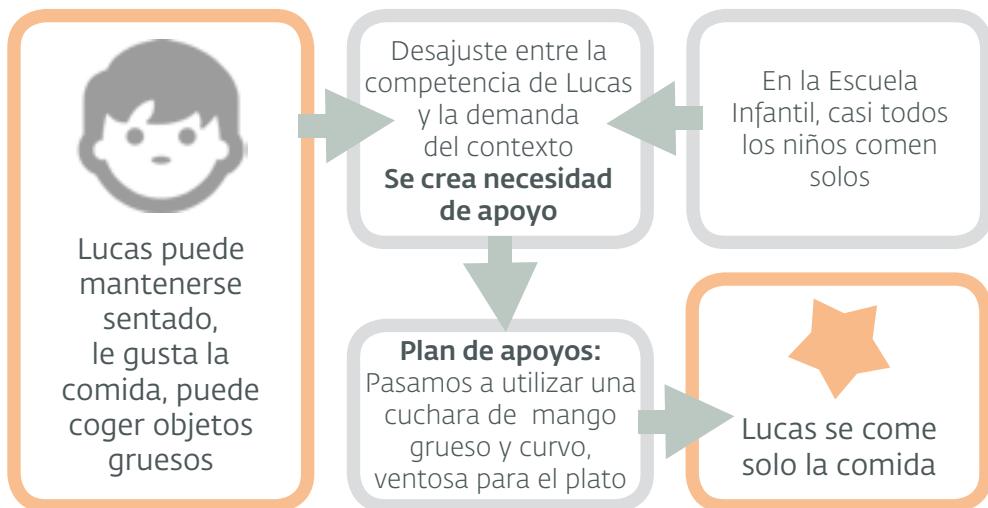


Figura 6: Adaptación del Modelo de apoyos de la AAIDD, 2010

Las metas de mayor bienestar y el mejor desarrollo, solo se pueden alcanzar en atención temprana si los apoyos tienen en cuenta verdaderamente a las niñas y los niños y su familia (intereses, preocupaciones), resultan realmente funcionales, buscan incrementar la participación del niño, promueven un sentido de pertenencia y apoyan a la familia para que esta a su vez pueda apoyar a su hijo. Y esto ineludiblemente nos lleva a iniciar un proceso de Trasformación de los servicios en que los apoyos se presten en los lugares en los que los niños participan.



[Convención sobre los derechos de los niños](#)

[Convención de los derechos de las personas con Discapacidad](#)

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Organización Mundial de la salud 2001

Discapacidad intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza, 2011

[Del reconocimiento legal al reconocimiento efectivo de la igual dignidad como un derecho de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo. Un proceso que nos interpela.](#)
Tatiana Urien Ortiz. Siglo Cero. 2016



Sexto irrenunciable

La intervención deberá realizarse en contextos naturales

Podríamos pensar que “el entorno natural” se refiere a un lugar como el hogar de las familias, pero realizar intervención en entorno natural es mucho más que eso. No es solo la decisión de dónde ubicar un servicio, tiene que ver con desarrollar intervenciones que resulten contextualmente significativas para el niño y la familia (Dunst, Trivette, Humphries, Raab, & Roper, 2001).

Cuando trabajamos en el entorno natural del niño, las intervenciones y estrategias se desarrollan de manera colaborativa con los padres, se piensan para que puedan encajar en las rutinas diarias. Tenemos muchas más posibilidades de conocer la realidad de la familia y ser mucho más eficaces ayudando a los padres a encontrar oportunidades de aprendizaje para sus hijos. Por estos motivos es más probable que las estrategias se usen de manera consistente durante todo el día y esto proporcione mayores oportunidades de aprendizaje que otros tipos de intervención en atención temprana (Dunst, Trivette, Humphries, Raab, & Roper, 2001).

Grandes Aprendizajes sobre la Intervención en el entorno natural (Lidya Moore, Dawn Koger et all, 2012)

- 1.** El entorno natural no es un lugar
- 2.** La magia no está en la mochila, se encuentra en los objetos, personas y entornos del niño
- 3.** Los padres son la clave
- 4.** Respeta las normas y valores de la familia
- 5.** Deja fuera tu título
- 6.** Toma tu tiempo para reflexionar

Ofrecer apoyo en entorno natural no significa trasladar los materiales del centro de Atención Temprana al hogar, o la escuela infantil... Las actividades cotidianas dentro y fuera de casa, las personas que están alrededor de las familias, como veremos a continuación, brindan muchas oportunidades de aprendizaje a los niños.



En este apartado hablaremos de:

- La actividades cotidianas como marco de aprendizaje
- Cómo pueden los cuidadores principales de los niños (padres, educadores infantiles) mediar en el aprendizaje de los niños

Aprender implica participar

Las oportunidades de participación no solo son un derecho de los niños y de las niñas, sino que constituyen sus mejores oportunidades de aprendizaje. Los modelos actuales de desarrollo (modelo bio-ecológico, neuroconstructivismo); el modelo de apoyos de la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo; la Organización Mundial de la Salud; se basan en la consideración de que las dificultades de las personas se expresan en los contextos y lugares en los que estos participan.

Si queremos ofrecer apoyos que impacten de manera positiva en la vida de los niños y de sus familias, estos han de ofrecerse en el lugar donde participa el niño y su familia.

No hemos de olvidar que una parte importante de los apoyos incide en el contexto, eliminando barreras, haciéndolo más accesible e implicando a otras personas.

Las actividades cotidianas

La vida cotidiana de los niños y niñas pequeños está compuesta por diferentes oportunidades y **experiencias de aprendizaje planificadas y no planificadas, intencionales e incidentales**. Ir a un grupo de natación infantil es un ejemplo de una actividad planificada, acariciar a un cachorro en un paseo por el vecindario es un ejemplo de una actividad no planificada, enseñar a un niño a atarse los zapatos es un ejemplo de



una actividad intencional, y chapotear en un charco es un ejemplo de una actividad incidental (Dunst 2000).

Las investigaciones demuestran que las actividades cotidianas de la familia y la comunidad son la principal fuente de oportunidades de aprendizaje de los niños (Dunst y Bruder, 1999). A través de un estudio de meta-análisis basado en entrevistas sobre rutinas familiares, Dunst y su equipo identifican 22 categorías en las que se pueden situar las oportunidades de aprendizaje diarias de los niños y niñas.

Tabla 5: Categorías de actividades y oportunidades de aprendizaje familiares y en la comunidad (Dunst 2000)

Familia	Comunidad
Rutinas familiares (cocinar)	Actividades de la familia (ir al supermercado...)
Rutinas de crianza (rutina de ir a dormir)	Excursiones familiares (en coche, bus,...)
Rutinas del niño (vestirse, desvestirse, llevar el pañal a la basura...)	Juegos (ir al parque infantil)
Actividades de alfabetización (ver un cuento, contar historias...)	Actividades en la comunidad (ir a la biblioteca)
Juegos físicos (jugar a pillar)	Actividades fuera de casa (dar un paseo, ir al campo)
Juegos con juguetes (juegos de construcción, coches, muñecos)	Actividades recreativas (ir a la piscina)
Actividades de entretenimiento (cantar, bailar)	Atracciones infantiles (ir al zoo, a la granja)
Rituales familiares (en la hora de la comida, ...)	Actividades culturales y de entretenimiento (teatro para niños, cuentacuentos, concierto...)
Celebraciones (comida de navidad, cumpleaños ...)	Grupos religiosos (ir a misa...)
Actividades sociales (invitar amigos a casa)	Organizaciones y otros grupos (grupos de juego infantil...)
Actividades en el jardín	Actividades deportivas (ir a un partido de fútbol, baloncesto...)



Las oportunidades reales de aprendizaje de las niñas y los niños se producen en situaciones en las que la participación del niño lleva a desarrollar aprendizajes sobre las personas, objetos, y normas culturales de ese contexto.

Poner las manos de un niño en un biberón o una taza y ayudarle a tomar una bebida, pedirle que levante su brazo mientras se pone una camiseta, ir al parque y dar de comer a los patos... son ejemplos de oportunidades de aprendizaje diarias. En cualquier ubicación física o social pueden darse muchas actividades y en todas esas actividades pueden surgir multitud de oportunidades de aprendizaje para el niño.



Figura 7. Actividades diarias.
Adaptado de Dunst 2000

Otro ejemplo nos ayudará a ilustrar mejor esta idea: En el comedor de casa podemos encontrar una mesa, sillas, sofá,... si nos fijamos concretamente en la mesa, esta podría ofrecer oportunidades tan variadas como aprender a comer con cuchara, beber en una taza, tener conversaciones con otras personas de la familia. El sofá podría ofrecer oportunidades para dar los primeros pasos, si el niño se apoya en el, compartir un cuento, cantar una canción.



Cualquier niño podría estar participando semanalmente en unas 40 ubicaciones y puesto que en un lugar físico desarrollamos varias actividades, hay estudios que afirman que en 40 ubicaciones podemos desarrollar unas 150 actividades y en ellas encontrar unas 200 oportunidades de aprendizaje.



Mahoney y MacDonald (2007) estimaron que las interacciones entre cuidadores y niños que se producen solo una hora al día, siete días a la semana incluirían 220,000 oportunidades de aprendizaje cada año en comparación con 30 minutos de sesiones de terapia una vez por semana que le brindarán a un niño solo 7,500 oportunidades de aprendizaje cada año.

El aprendizaje infantil mediado por los cuidadores principales

El **enfoque de aprendizaje infantil mediado por los cuidadores** es una propuesta de intervención que incluye las características de los cuidadores, el uso de actividades diarias y seguimiento de los intereses de los niños como contexto favorecedor del desarrollo.

Implica que madres y padres y otros cuidadores importantes en la vida del niño, usen de manera intencional métodos y estrategias para: (a) reconocer, identificar y aceptar los intereses de los niños; (b) usar esta información para aumentar la participación del niño en actividades de aprendizaje diarias basadas en intereses; y (c) alentar y apoyar el aprendizaje y el uso de competencias adquiridas en el contexto de las actividades cotidianas.

En los apartados anteriores hablamos sobre dos de los elementos que integran este enfoque: las características de los cuidadores, los intereses de los niños y sus fortalezas y las actividades diarias.



Figura 8. Aprendizaje infantil mediado por cuidadores.
Adapado de Dunst 2006.

A continuación abordaremos el tercer elemento: cómo incrementar las oportunidades de participación de los niños.

La participación la entendemos como cantidad de tiempo que los niños pasan interactuando con su entorno (adultos, compañeros, materiales) de una manera acorde a su desarrollo y al contexto (McWilliam y Bailey, 1992).

Si nuestro propósito es incrementar las oportunidades de participación, deberemos realizar cambios en el entorno, actividad, materiales o interacción para que el contexto pueda adaptarse a las posibilidades del niño y esta situación ofrezca mayores oportunidades de aprendizaje.

Los tipos de adaptaciones o cambios que podemos realizar forman parte de un continuo que va de menor a mayor intensidad de apoyo (Adaptado de CELL).



- Adaptaciones en el entorno. Un ejemplo de adaptación del entorno podría consistir en cambiar los juguetes del niño de estantería para que pueda utilizarlos de manera autónoma, o dejar una zona de paso despejada para poder utilizar un andador. Las preguntas clave que debemos hacernos para analizar un entorno son ¿en qué medida el entorno fomenta la exploración independiente del niño? ¿Entiende el niño lo que ha de hacer en ese entorno? ¿Existe algún desafío para la participación?
- Adaptación de la actividad. A menudo las adaptaciones que podemos realizar de las actividades implican el uso de apoyos visuales, auditivos. Algunos ejemplos de adaptaciones para la actividad podrían consistir en introducir movimiento mientras cantamos una canción para mantener la actividad, utilizar objetos reales para ayudar a seguir y comprender un cuento. Algo que debemos preguntarnos cuando pensamos en la actividad es ¿qué apoyo podría necesitar el niño para poder disfrutar de la actividad? ¿La actividad resulta comprensible para el niño?
- Adaptación de los materiales. Algunos ejemplos de adaptaciones materiales pueden ser colocar un material antideslizante para que el niño pueda comer de manera independiente, incluir un pulsador para que el niño pueda activar por él mismo sus juguetes...
Figura 8. Aprendizaje Infantil mediado por cuidadores. Adaptado de Dunst 2006
- Adaptación de la técnica de enseñanza-aprendizaje. Este tipo de adaptación implica que los adultos puedan ajustar cuestiones como el tiempo que dan al niño para completar la tarea, reducir el número de instrucciones, dar apoyo visual para recordar la instrucción, introducir estrategias de aprendizaje sin error... Dos preguntas clave que podemos hacernos son ¿hemos dado el tiempo suficiente? ¿el número de instrucciones es ajustado a lo que el niño puede comprender o responder?
- La asistencia física. Esta sería la adaptación que utilizaríamos cuando el resto no ha funcionado. Un ejemplo puede ser guiar la mano del niño para que se lleve la cuchara a la boca.



La colaboración y apoyo en entorno educativos

La atención temprana centrada en la familia y que ofrece apoyos en contexto natural no ha de limitarse al hogar, los profesionales deberíamos tener presencia en aquellos entornos en los que participa el niño y la familia siempre y cuando la familia y otras personas importantes que pasan tiempo con los niños, necesiten apoyo.

A medida que los niños crecen, se hace más importante para ellos mantener relaciones con otros adultos y niños fuera del entorno familiar. Esas experiencias les ayudan a desarrollar sus habilidades sociales, estimulan el lenguaje y el desarrollo en general. Esto resulta igualmente válido para los niños con un desarrollo típico como para aquellos que se encuentran en situación de riesgo, presentan retrasos en el desarrollo o discapacidad.

La investigación indica que la inclusión puede beneficiar a las niñas y niños con y sin discapacidades. Hay sólidas pruebas de investigación que muestran mejores resultados en el progreso de los niños y las niñas cuando estos se encuentran en ambientes inclusivos, en comparación con las niñas y los niños educados en ambientes segregados. Quienes se encuentran en ambientes inclusivos tienen mayores oportunidades de progresar en las áreas de lenguaje y cognición y se desenvuelven mejor en el ámbito social con los compañeros.

Cuando los niños son educados en entornos inclusivos estamos favoreciendo la construcción de su "capital social", es decir, la construcción de su propia red de apoyos, generándose procesos de empatía hacia una amplia gama de personas de edad similar que pueden ser importantes para las oportunidades que obtienen a medida que crecen y asumen roles de personas adultas en sus comunidades.

Los contextos de atención a la infancia (escuelas infantiles, ludotecas...) son entornos habituales en los que participa el niño y dependiendo del modelo de apoyo que apliquemos se incrementarán las posibilidades de crear entornos con mayores oportunidades de aprendizaje y más inclusivos.



Algunas de las referencia que podemos tomar son el modelo de Apoyos de la AAIDD, el modelo de aprendizaje mediado por el adulto de Dunst y el modelo de consulta colaborativa de McWilliam (2010).

En la segunda parte de esta Guía, concretamente en el apartado sobre visitas hablaremos sobre la propuesta de McWilliam.



En el Instituto [Orelena Hawks Puckett](#) podemos encontrar diferentes artículos y presentaciones sobre la importancia de las actividades diarias, el concepto de aprendizaje mediado por el adulto.

"Engagemet of every child in the preschool classroom" R.A. McWilliam y Amy M. Casey 2008. Brookes publishing, nos permite profundizar en el desarrollo de consulta colaborativa. Recuerda que muchos de los materiales de este libro se encuentran accesibles en la oficina internacional de Atención a la Infancia basada en la evidencia <http://eieio.ua.edu/> .

[Making Best Practice Our Practice](#). Reflections on Our Journey Into Natural Environments. Este artículo aborda de una manera muy sencilla y certera las implicaciones de la transformación en un equipo de atención temprana.



Séptimo irrenunciable

La atención temprana deberá contribuir a la generación de contextos protectores e inclusivos

Todo el mundo tiene su propia opinión acerca de lo que significa inclusión. Nosotros la concebimos como un principio que implica asumir que todos tenemos la misma valía.

Este irrenunciable nos hace replantearnos que "La Atención Temprana que queremos" no solo pone su mirada en niñas y niños con necesidad de apoyo y sus familias, amplía el foco y mira hacia todos los implicados en la infancia: la educación; el cuidado y la salud; el apoyo a la familia; los servicios de la comunidad, el ocio... Desarrollar medidas de calidad hacia la infancia garantiza una mejor respuesta hacia cualquier niño que en un momento determinado necesite apoyo para prosperar.



La inclusión implica
Acceso, participación
y pertenencia

Tiene que ver con promover entornos en los que todos los niños y niñas se sientan cuidados y tengan oportunidades de desarrollo, y reducir todas las formas de exclusión social, no solo la obvias para cualquier persona (niño o adulto) con discapacidad y su familia.

En este apartado hablaremos de:

- Los beneficios de la participación de niños y niñas con discapacidad y la necesidad de apoyo en la comunidad.
- Como apoyar a las familias para promover su participación en la comunidad
- Cómo generar buenas experiencias inclusivas. Modelos colaborativos basado en la consultoría



Situaciones cotidianas como la falta de coordinación entre profesionales o profesionales y familias, la falta de información sobre cómo facilitar la interacción, la participación de niños con dificultades en el desarrollo en un aula infantil, la accesibilidad a espacios comunitarios como parques, ludotecas, tener bajas expectativas sobre el desarrollo de un niño o centrarnos en sus déficits... constituyen obstáculos con los que se encuentran en su día a día niños y familias.

Los beneficios de la participación

Aunque podamos considerar diferentes definiciones y matices, todos estamos de acuerdo en que la inclusión implica algo más que la mera presencia en la comunidad, implica también participación y el desarrollo de un sentimiento de pertenencia. De los beneficios personales que tiene la participación hemos hablado mucho en este documento pero todavía no lo hemos hecho sobre los beneficios que se generan a nivel social. Un estudio de Unicef nos habla de estos impactos:

- La participación de los niños en situación de riesgo, con dificultades en el desarrollo, o discapacidad, aporta transformación social, creándose nuevas necesidades y nuevas oportunidades de aprender desde la práctica.
- Genera una ciudadanía más activa y recíproca, pues la participación contribuye a la cultura del respeto.
- Promueve la justicia social, y nos hace reflexionar sobre la idea de que los derechos de los niños no tienen que ver con sus capacidades, sino con el hecho de ser niñas y niños. El ejercicio real de los derechos contribuye a que los niños puedan construir su auto-respeto y desarrolle la idea de dignidad.
- Aumenta y mejora la protección, la autoestima y confianza adquiridas a través de la participación empoderan a los niños para hacer frente al abuso de sus derechos



Figura 9. Tomado de "Queremos que nos tengan en cuenta" Unicef 2013



Las personas con discapacidad están adquiriendo mayor visibilidad en muchas esferas de actividad; en la política y los medios de comunicación. Esto es fundamental para mejorar la percepción de los niños y las niñas acerca de lo que pueden lograr. *(UNICEF, Estado mundial de la infancia, 2013)*

Cómo apoyar a las familias para generar entornos más inclusivos

Las familias vuelven a estar en el punto de mira como facilitadoras de la participación y promotoras de entornos inclusivos, a partir de sus propios proyectos vitales. Apoyar a las familias para que vivan su vida tal y como



les gustaría implica que puedan acceder a los recursos que consideran necesarios, participar en las actividades de su comunidad que les interesan y formar parte de los grupos con los que comparten valores... Pero sabemos que las familias que tienen miembros con necesidades de apoyo se encuentran con obstáculos para hacerlo. Desde Atención Temprana debemos preguntarnos cómo podemos apoyar a las familias en esta dirección.

Un estudio desarrollado por Bailey, Bruder y otros en 2006, a través de una extensa revisión científica y de numerosas entrevistas con personas implicadas en Atención Temprana (familias, profesionales, educadores, responsables de programas) extrae 5 grandes resultados que debían obtener las familias al finalizar su etapa de atención temprana:

- Las familias entienden las fortalezas, necesidades y habilidades de sus hijos
- Las familias conocen sus derechos y saben cómo defenderlos para sus hijos
- Las familias saben cómo ayudar a su hijo a desarrollarse y a aprender
- Las familias cuentan con un sistema de apoyos
- Las familias tienen acceso a la comunidad

De los resultados obtenidos dos de ellos, se encuentran estrechamente vinculados con los entornos y la posibilidad de generar los impactos positivos de los que hablamos en el apartado anterior. Si las familias conocen la importancia de su participación y la de sus hijos en la comunidad, y colaboramos con ellos para que puedan ejercer estos derechos, estarán promoviendo cambios a nivel social.

Por ello ha de ser un compromiso conocer en qué medida el trabajo desarrollado en atención temprana apoya a las familias en esta dirección, e identificar qué barreras encuentran los niños y las familias, con el fin de desarrollar líneas estratégicas de actuación.



Desde los centros de Atención Temprana también podemos llevar a cabo otra serie de medidas que colaboren para generar entornos más inclusivos:

- Generar y colaborar con proyectos dirigidos a la primera infancia y al fomento de la parentalidad positiva
- Colaborar con los mecanismos de derivación para que se identifiquen los casos lo antes posible
- Alzar la voz de las familias en los organismos locales
- Alentar la participación de las familias en su comunidades sociales y educativas
- Establecer alianzas con colectivos afines (atención a la infancia, otros centros de atención temprana, Plena inclusión, recursos de la comunidad)
- Recoger datos sobre la accesibilidad de los entornos, las barreras que se encuentran las familias y hacer visibles los resultados



FOS: FAMILY OUTCOMES SURVEY-R, (Early Childhood Outcomes, 2010) permite obtener información sobre el grado en que se ha cumplido el objetivo y en qué medida el apoyo de Atención Temprana ha contribuido a este resultado: El conocimiento y defensa de los derechos y el acceso a la comunidad.

VIT-AT, es una herramienta que nos permite evaluar nuestra práctica en diferentes dominios que resultan clave en atención temprana, uno de ellos es la promoción de entornos inclusivos. Esta herramienta se encuentra en fase de revisión y en breve podrás encontrar su última versión en la Intranet de Plena Inclusión.

Unicef es un organismo internacional que vela por los derechos de las niñas y los niños siendo muy activo en el trabajo con los entornos. En su página web podemos encontrar recursos muy interesantes como:

- **Breves clases magistrales para madres y padres.** En este espacio podemos encontrar videos muy sencillos sobre crianza, alimentación y desarrollo en general



- **Desarrollo de la primera infancia.** Contiene enlaces a publicaciones sobre el desarrollo de los niños y niñas, el juego, entre otros

[Learning Landscapes: Playing the Way to Learning and Engagement in Public Spaces](#). Forma parte de un proyecto de investigación sobre cómo incorporar a las niñas y niños y el juego en los espacios públicos. Su lectura puede ser una inspiración sobre prácticas que podemos generar en la comunidad en colaboración con otros recursos.

[Inclusive practices: family feedback form](#). Esta herramienta desarrollada por Early Childhood Intervention Australia (ECIA) permite contrastar con la familia en qué medida las prácticas de los profesionales de atención temprana poseen un carácter inclusivo. Se encuentran organizadas en tres dimensiones: inclusión en las actividades de casa y/o familiares, en programas educativos de primera infancia (escuela infantil) y en actividades de la comunidad.

[Index para la Inclusión: Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil](#) (Booth, Ainscow y Kingston, 2006). Es un recurso de reflexión y evaluación de la cultura y prácticas educativas de los centros escolares. Ofrece un enfoque para mejorar todos los aspectos de un centro escolar, analizando de manera detallada las actividades, de la organización del centro y del grado en que los materiales existentes apoyan el juego y el aprendizaje.



¿Cómo entender la Atención Temprana?

Definiciones

El campo de la Atención Temprana avanza y esto nos ha llevado a reformular progresivamente cómo se define y cuáles son sus principales propósitos (Dusnt, 1985, 2000, 2012 Bailey et al., 1999; Casado, 2006; De Linares & Rodríguez, 2004, 2005; Millá & Mulas, 2005, Perpiñán, 2009, Shonkoff y Meisels, 1990; Watts, McLeod & McAllister, 2009a, 2009b).

En España la principal referencia que tenemos es la del Libro Blanco (2000), define la Atención Temprana del siguiente modo:

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Esta definición concede un papel importante a la familia y a los entornos. En el momento de su publicación supuso un hito significativo que hoy se mantiene vigente especialmente en la visión de considerar al niño, a la familia y al entorno como elementos nucleares del apoyo.



Progresivamente ha ido surgiendo otras definiciones como la **European Agency for Development in Special Needs Education** (2005):

"La Atención Temprana es un conjunto de intervenciones para niños pequeños y sus familias... que abarca cualquier acción realizada cuando un niño necesita un apoyo especial para:

- asegurar y mejorar su evolución personal,
- reforzar las propias competencias de la familia, y
- fomentar la inclusión social de la familia y el niño.

Estas acciones deben ofrecerse en el entorno natural del niño, preferentemente cerca de su domicilio, bajo un enfoque orientado a las familias"

Dunst y Trivette 2009

Intervención en la primera infancia y apoyo a la familia se definen como:

- La provisión o la movilización de apoyos y recursos a las familias de niños pequeños, redes sociales informales y formales que directa o indirectamente influyen y mejoran el sistema familiar y el comportamiento del niño y su funcionamiento.
- Las experiencias, oportunidades, asesoramiento, orientación, ofrecidas a las familias por miembros de redes sociales, se conceptualizan en términos generales como diferentes tipos de intervenciones que contribuyen a un mejor funcionamiento

Nuevas propuestas en las definiciones hacen patente el cambio de paradigma y los avances en el campo de la atención temprana. Estos cambios podrían parecer sutiles, pero tienen implicaciones importantes:

Si la intervención en la primera infancia se define en términos de brindar servicios a niños y familias... se hará hincapié en la naturaleza y la calidad de esos servicios, y en cambiar el comportamiento del niño directamente en lugar de cambiar el entorno de aprendizaje del niño.



Pero si la intervención en la primera infancia se define en términos de brindar a los niños experiencias y oportunidades que promuevan competencias que les permitan participar de manera significativa en los entornos del hogar y la comunidad...el foco estará puesto en la familia y otros cuidadores importantes para garantizar que los entornos de aprendizaje del niño sean óptimos (Dunst, 2007; Moore, 2012).

Por tanto el papel del profesional de Atención Temprana se ve sustancialmente modificado. Este cambio de perspectiva como decíamos al inicio de esta Guía supone una verdadera transformación al dejar atrás viejos paradigmas centrados en los servicios y abrir nuestro marco de actuación hacia un enfoque centrado en la familia, los entornos cotidianos y la comunidad.



Los principios en los que apoyamos “La Atención Temprana que queremos”

El camino por los siete irrenunciables nos lleva a:

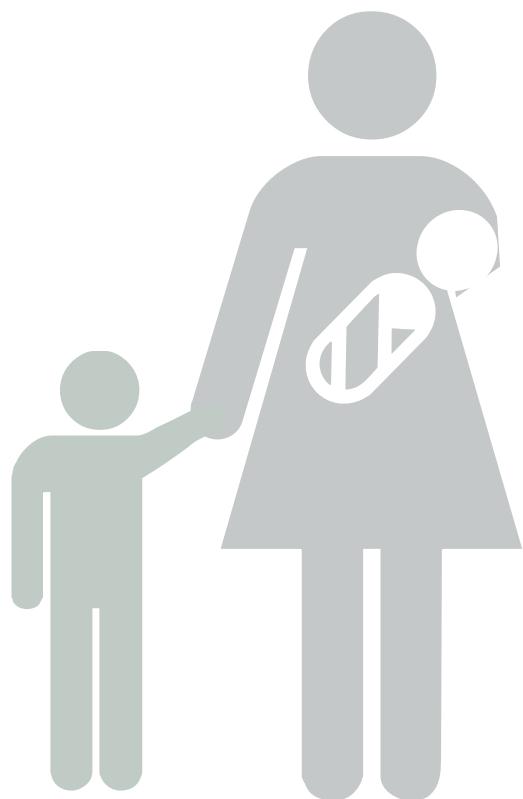
- 1)** Conceder un papel especial a la familia en el desarrollo de los niños y niñas. La familia proporciona las interacciones más especiales y positivas que puede necesitar un niño (proteger, cuidar y amar) al tiempo que facilita las experiencias de aprendizaje del entorno. Nos recuerda que las niñas y los niños aprenden mejor a través de sus intereses, de la participación y del juego, en sus actividades cotidianas. Las interacciones y la experiencia juegan un papel fundamental en el modo en que se estructura el cerebro, lo que reafirma la necesidad de actuar pronto cuando un niño comienza a experimentar dificultades en su desarrollo.



- 2)** Considerar que cualquier tipo de práctica no es susceptible de aplicarse en Atención Temprana. Ha de estar basada en la evidencia y en la ética. Y el punto de partida ha de situarse en aquellas prácticas que han demostrados buenos resultados para la infancia en general y sus familias, sin excluir otro tipo de prácticas más específicas. Las prácticas en las que hemos de apoyarnos, no solo han de ser eficaces, han de generar resultados positivos que ayuden a las familias a tener una buena vida.
- 3)** Apostar por el uso de un enfoque centrado en la familia ante el objetivo de proporcionar las mejores oportunidades de desarrollo y aprendizaje del niño y de generar transformación social. Sobre esta manera de ofrecer apoyo hemos aprendido que resulta tan importante el qué hacemos como el modo en que lo hacemos. Debemos aspirar a que las familias que pasan por los recursos de Atención Temprana salgan reforzadas de ese proceso y esto solo podemos lograrlo si favorecemos que participen activamente en los apoyos que reciben, si promovemos que tomen sus propias decisiones (de un modo informado), nos apoyamos en sus fortalezas y a partir de estas les ayudamos a construir nuevas capacidades.
- 4)** Buscar resultados que conecten con lo que significa una buena vida para cada familia y para cada niño.
- 5)** Considerar que los cuidados sensibles y las mejores oportunidades de desarrollo son una cuestión de derechos no una cuestión de capacidades. Hacer efectivos los derechos de protección, seguridad y participación nos obliga a reflexionar sobre cómo entendemos las dificultades del desarrollo y/o la discapacidad. Los enfoques actuales nos ayudan a entender que las dificultades para la participación no se sitúan exclusivamente en las niñas y niños sino en su interacción con el entorno, y este es el lugar hacia donde debemos dirigir los apoyos.
- 6)** Considerar que los apoyos han de prestarse en el lugar donde los niños desarrollan su vida, lo que supone ir más allá del hogar y ofrecer apoyos en los entornos educativos y comunitarios como el parque, el supermercado, la biblioteca...



- 7) Abogar por una respuesta de alta calidad a la infancia. Espacios públicos, servicios y recursos dirigidos a la infancia y la familia, han de dar cabida a todos los niños y las niñas con independencia de sus características y su nivel de desarrollo. Esta medida de protección resulta positiva para toda la población en general y de manera especial para todos esos niños y niñas que se encuentren en una posición más vulnerable y con mayor riesgo de exclusión.

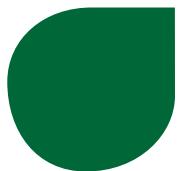






Segunda Parte

Del pensar al hacer



La organización del equipo

Centrarnos en las necesidades de las familias, las oportunidades de aprendizaje del niño, la participación en la Escuela, las opiniones de los médicos... ¿Cómo se hace esto? Requiere de mucha comunicación, de muchas horas de relaciones, de muchas opiniones dispares, de mucho dar, de mucho ceder, de mucha visión de futuro...de liderazgo y renunciar a cierto grado de control.

Desde este punto de vista, el día a día de un Equipo de Atención Temprana podría parecer caótico, pero este caos está sujeto a cierto orden.

Necesitamos maneras de gestionar los equipos basadas en el compromiso, la confianza y la autogestión.

El profesional de referencia y la familia formando verdaderos equipos colaborativos

Aunque los equipos de Atención Temprana generalmente son de carácter multidisciplinar existen diferentes modos de abordar las necesidades del niño y la familia.

En los **equipos interdisciplinares** intervienen con un niño y su familia varios profesionales, cada profesional evalúa e interviene sobre un ámbito del desarrollo, los profesionales comparten entre ellos y con la familia la información.

En los **equipos transdisciplinares**, generalmente un único profesional presta apoyo a la familia, esto hace que los planes de apoyo sean más coherentes, evita dar informaciones confusas a la familia, pero puede dejar algunos vacíos en la intervención (un único profesional no es especialista de todos los ámbitos del desarrollo infantil y el trabajo con la familia).



Los **equipos organizados a través de la figura de "El profesional de referencia"** o profesional clave, toman algunas características propias del equipo transdisciplinar. La familia es apoyada por un único profesional que les aporta conocimiento, información, estrategias. Pero a diferencia de la organización transdisciplinar, se centra en los contextos naturales de aprendizaje del niño, utiliza las rutinas diarias y cuando surge una demanda que no tiene capacidad de abordar se apoyan en otros miembros del equipo.

Es importante que reconozcamos esta cuestión, tener un perfil de profesional de referencia no implica que debamos ser expertos en todo tipo de intervenciones. Esta interpretación errónea ha sido una de las cuestiones que más temor y resistencia ha generado en los profesionales a la hora de llevar a cabo una práctica centrada en familia e iniciar un proceso de transformación.

Cuando trabajamos con un profesional de referencia, evitamos algunos problemas que surgen en enfoques más orientados a los tratamientos:

- Evitamos una intervención fragmentada sobre el desarrollo
- Que la familia tenga que contar varias veces la misma información
- La percepción de que lo importante es lo que hacen los profesionales y no las oportunidades que proporciona la familia en su día a día.

El verdadero propósito de la figura del profesional de referencia es la **creación de un equipo colaborativo con las familias**, estos equipos pueden tener una composición flexible en la que se incluye la familia, otras personas que ellos consideran importantes (otros miembros de la familia extensa, la educadora de la escuela infantil...) y el profesional de referencia; también pueden incluirse otros profesionales invitados, como profesionales especialistas.



El rol del profesional de atención temprana

La figura del profesional de atención temprana ha de desarrollar un trabajo integral y colaborativo a diferentes niveles: el niño, la familia, los servicios de la primera infancia y la comunidad. A continuación compartimos la propuesta que desarrolla Moore, en la conferencia “**Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice**” (2012) fundamentada en los enfoques/modelos desarrollados por Guralnick (2005); Dunst, Trivette (2000, 2004 y 2009); McWilliam (2010); Odom y Worely (2003) y King (2002, 2009).

Funciones de los profesionales de atención temprana, en relación al niño y en colaboración con la familia:

- El profesional de atención temprana ha de promover el apego positivo entre los niños y su familia y otros cuidadores.
- Identificar las capacidades y necesidades funcionales y/o del desarrollo de los niños.
- Analizar los entornos del hogar del niño e identificar qué adaptaciones resultan necesarias para asegurar la participación plena de las niñas y niños en las actividades familiares.
- Analizar los entornos del hogar de las niñas y los niños e identificar qué oportunidades de aprendizaje existen o se pueden crear para maximizar el desarrollo.
- Apoyar a los padres en la aplicación de adaptaciones y maximizar las oportunidades de aprendizaje para el niño.
- Realizar un seguimiento del impacto de estas estrategias en el niño, en su desarrollo funcional y su participación en actividades diarias.
- Fortalecer la respuesta de los servicios de atención a la infancia para satisfacer las necesidades de todas las niñas y niños a través de programas totalmente inclusivos.



Funciones de los profesionales en asociación con los padres, las comunidades y otros servicios:

- Ayudar a las familias a identificar sus necesidades, a nivel global y en relación a su hijo con necesidad de apoyo.
- Ayudar a los padres a satisfacer las necesidades de sus hijos con necesidad de apoyo.
- Apoyar a las familias para que movilicen sus recursos y acceder a los servicios para satisfacer sus necesidades y las de sus hijos.
- Ayudar a las familias a construir redes de apoyo social positivas.
- Trabajar con las comunidades para crear servicios amigables para la familia.
- Trabajar con otros servicios familiares relevantes para brindar un apoyo integrado a la familia.

Funciones de los profesionales de atención temprana en asociación con profesionales de la primera infancia:

- Promover una relación positiva entre los profesionales de la primera infancia y el niño con necesidad de apoyo
- Identificar las capacidades y necesidades funcionales y/o del desarrollo de los niños.
- Colaborar en el análisis de los entornos educativos del niño y en la identificación de las adaptaciones necesaria para asegurar la plena participación / participación de las niñas y niños en las actividades
- Colaborar en el análisis de los entornos educativos en los que participa el niño y la identificación de las oportunidades de aprendizaje que tiene el niño y otras que pueden surgir para maximizar el desarrollo



- Apoyar al personal del entorno educativo a implementar adaptaciones que maximicen las oportunidades de aprendizaje para el niño.
- Realizar un seguimiento del impacto de estas estrategias en el desarrollo del niño, en sus habilidades funcionales y en su participación en las actividades diarias.
- Fortalecer la capacidad de los servicios universales para satisfacer las necesidades de todos los niños a través de programas inclusivos totalmente universales.

Funciones de los profesionales de atención temprana en asociación con otros profesionales de servicios comunitarios:

- Promover la comprensión y aceptación por parte de la comunidad de las niñas y niños con discapacidad, retraso en el desarrollo o situación de riesgo y sus familias.
- Abogar por los derechos de las niñas y niños con discapacidad, retraso en el desarrollo o situación de riesgo y sus familias para tener acceso completo a los programas y entornos de la comunidad.
- Promover la calidad de vida de las niñas y niños pequeños con discapacidad, retrasos en el desarrollo o situación de riesgo y sus familias a través del acceso a los mismos servicios y experiencias de la comunidad que los demás.
- Analizar los entornos de la comunidad e identificar qué adaptaciones son necesarias para garantizar la participación de todas las niñas y niños y en particular de aquellos que presentan necesidades de apoyo.
- Apoyar al personal de la comunidad en la implementación de adaptaciones que permitan la plena participación de las niñas y niños.



- Realizar un seguimiento del impacto de estas estrategias en la participación de las niñas y niños con necesidad de apoyo y sus familias
- Fortalecer la capacidad de los servicios comunitarios universales para satisfacer las necesidades de todas las niñas y niños a través de servicios totalmente inclusivos.

A partir de estas propuestas podemos considerar que los profesionales de atención temprana han de desarrollar competencias en los siguientes ámbitos:

- **Involucrar a otros.** Entendiendo que la atención temprana se encuentra estrechamente vinculada con la infancia. Si queremos ofrecer una respuesta de calidad, deberemos implicar y colaborar con todos aquellos servicios que presentan recursos o servicios a la primera infancia.
- **Desarrollar sus propias capacidades.** Esto nos compromete a mantenernos un proceso de formación continua y de autoconocimiento. Podemos prestar buenos apoyos en la medida que nos conocemos a nosotros mismos y contamos con un conocimiento actualizado sobre las prácticas recomendadas en la primera infancia.
- **Proporcionar apoyos /intervenciones ante necesidades concretas.** Los profesionales deberemos tener buenas competencias a la hora de implementar las prácticas recomendadas para la primera infancia.

A fin de:

- Desarrollar las habilidades de los niños y niñas.
- Facilitar y promover la participación de las familias.
- Promover la inclusión en la comunidad y general cambio social.

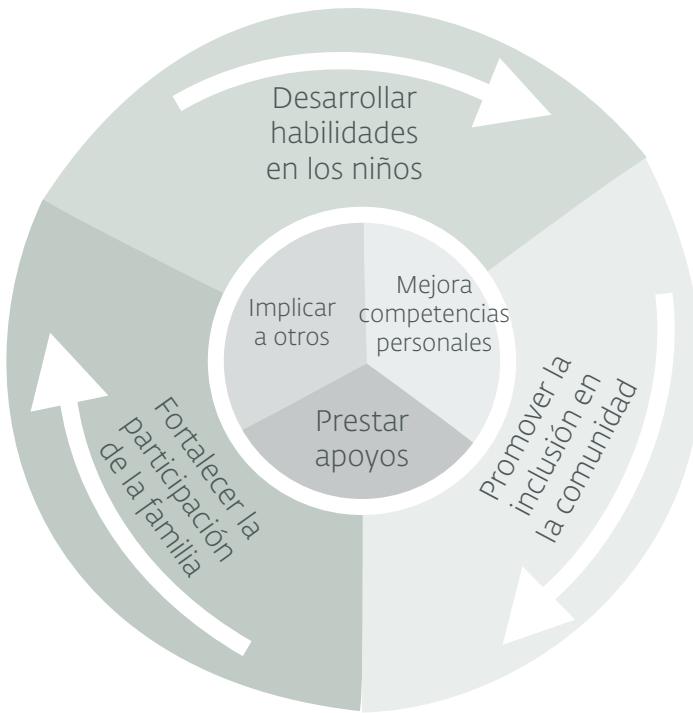


Figura 9. Adaptado de Andrew Hollo 2009 "Early Chidhood intervention practitioner competencies"
ECIA

Algunos profesionales pueden sentir estos desafíos como una amenaza para su identidad y habilidades profesionales, mientras que otros lo recibirán como una oportunidad emocionante de usar sus habilidades para conseguir un mejor resultado. Lo que debe quedar claro, es que este marco no implica que las habilidades profesionales de las diversas disciplinas especializadas no sean necesarias; estas habilidades se necesitan tanto como siempre.

Profesionales especialistas

Tradicionalmente se ha considerado que los perfiles de profesionales especialistas eran los del ámbito de la logopedia, fisioterapia y/o terapia



ocupacional... En algunos equipos puede ser así y en otros se han adoptado posiciones más abiertas en las que se considera que todos los profesionales poseen un campo de especialización: ayudas técnicas, sistemas aumentativos de comunicación, alimentación, apoyo conductual, entre otros.

¿Cuándo y cómo usamos la figura del especialista?

- La figura del especialista puede ser demandada tanto por la familia como por el profesional de referencia. Por este motivo es importante que la familia conozca qué apoyos puede solicitar en el Centro de Atención Temprana.
- El apoyo puede dirigirse bien al profesional, centrándose en una consulta informativa, o bien al profesional y la familia, participando en las visitas familiares.
- Si se considera necesario que un especialista participe en una o varias visitas siempre lo hará en compañía del profesional de referencia. Esto permite una intervención más eficaz: todos los miembros del equipo comparten la misma información y toman decisiones. Esto supone un proceso de capacitación tanto para la familia como para los profesionales.
- El profesional especialista apoya al profesional de referencia y a la familia en el abordaje de objetivos concretos de la intervención. El nivel e intensidad de apoyo que ofrece dependerá tanto de las necesidades de la familia como de las del profesional de referencia. Su intervención debe garantizar la eficacia de la intervención que se lleva a cabo con el niño y la familia.

En McWilliam 2010 encontramos una propuesta sobre cómo organizar los tiempos de los profesionales generalista y especialista para apoyar a la familia:

- En el caso de los profesionales generalistas, el 75% de su tiempo de atención directa debería ir dirigido apoyar a la familia como profesional de referencia y el 25% restante a apoyar a sus compañeros.



Para los profesionales que tienen un rol de especialistas, los tiempos se invierten, el 25% actuaría como profesional de referencia y el 75% como especialista.

Esta es una propuesta aproximada que tiene que ajustarse en función de las características del equipo. En equipos en los que contamos con profesionales noveles o con poca experiencia en el desarrollo de prácticas centradas en familia, se recomienda que los profesionales con más experiencia puedan asumir más casos como especialistas, esto permite buenos resultados para las familias y buenas oportunidades de aprendizaje para el resto de profesionales.

Plan de apoyos individualizado de la familia basado en objetivos funcionales

Trabajar bajo la organización del equipo basada en la figura el profesional de referencia y con un plan de apoyos individualizado de la familia supone que todos los objetivos de la familia se encuentran recogidos en un único documento, incluso cuando son varios los profesionales que prestan apoyo (profesional de referencia+ especialista/s).

Al hablar de objetivos funcionales en atención temprana nos centraremos, no en abordar o intervenir sobre el diagnóstico del niño, sino, como nos proponen tanto la AAIDD y la OMS, nos centraremos en aquellos logros que ayuden a mejorar el funcionamiento y la participación del niño y su familia en sus actividades cotidianas dentro y fuera de casa, y en cualquier otra situación en la que la familia desee participar.



Apojos eficientes en entornos naturales. Organización territorial

Cuando los apoyos se prestan en los entornos habituales de los niños y sus familias, los profesionales pueden verse obligados a realizar grandes desplazamientos, dentro y fuera de la localidad. Si los profesionales nos organizamos territorialmente podremos ser mucho más eficientes, reduciendo los tiempos de desplazamiento.

En equipos de pequeño tamaño o con poca experiencia no es tan sencillo dividirnos por zonas. Una propuesta alternativa es abordar un trabajo por zonas y días de la semana (el lunes el profesional realiza apoyos en la zona norte de la ciudad, el martes, en la zona este...)

Debemos aclarar que el hecho de no poder prestar apoyo en el entorno natural, no impide realizar una atención temprana centrada en la familia, aunque hemos de reconocer que sí supone algunos obstáculos añadidos (hace más difícil las adaptaciones del entorno y el modelado de objetivos, entre otras).

En el caso de realizar los apoyos en el centro de Atención temprana recomendamos:

- Realizar al menos una parte de la valoración en el contexto familiar y otros entornos en los que participa el niño.
- Animar a las familias a utilizar grabaciones como alternativa en la revisión y chequeo de los objetivos.
- Dedicar tiempo durante la visita en el Centro de atención temprana a planificar las visitas. En algunas de ellas, la familia ha de realizar una grabación, traer un material concreto o haber probado previamente la estrategia.
- El modelo basado en rutinas nos ofrece una lista de chequeo que evalúa la calidad de la visita que se llevan a cabo en el centro de atención temprana.



La agenda semanal

Algunas de las familias prefieren un horario fijo semanal, otras prefirieren modificarlo en función de las necesidades que surgen en las rutinas, en algunos casos se alternan los apoyos en casa con apoyos en la Escuela infantil y en otros con los turnos laborales de las familias....Todo esto implica que los horarios se rehacen semanalmente.

En algunos equipos esto puede suponer modificaciones en las horas de entrada y salida. Pero esta es una cuestión que cada equipo deberá clarificar antes de iniciar sus apoyos en contexto natural.

Recomendamos habilitar un tiempo para las reuniones de equipo. Los tiempos de reflexión, intercambio de información resultan muy necesarios desde este enfoque de trabajo.

¿Qué debo tener en cuenta a la hora de organizar mi agenda semanal?



Un tiempo dedicado a familias



Un tiempo dedicado a apoyar a otros compañeros



Un tiempo para los desplazamientos



Un tiempo para trabajo personal
(informes, preparar información/recursos para la visita)



Un tiempo para el equipo
(se recomienda un espacio de reunión semanal)



La infraestructura

En este apartado nos centraremos en señalar las necesidades que se generan desde este enfoque y no tanto en analizar los recursos que existen en el mercado.

- En primer lugar hemos de encontrar una manera en la que poder mantener **contacto con las familias**, especialmente si pasamos poco tiempo en el centro de atención temprana.
- Para las familias, los profesionales e incluso para los responsables de los centros, es interesante poder revisar el **historial de contenidos de las visitas domiciliarias**. Si la familia tiene una copia de nuestra plantilla les será más fácil recordar los acuerdos y temas a abordar para la siguiente visita, lo que hace mucho más eficaz la intervención.
- **Espacio para compartir los planes de Apoyo de las familias**, especialmente si varios profesionales están involucrados en el apoyo a una familia.
- Necesitamos un espacio en el que compartir nuestras **agendas** esto facilita la coordinación y el apoyo entre profesionales.
- Necesitamos **espacios para la formación continua y el intercambio de conocimiento**. Cuando el apoyo hacia las niñas y niños y sus familias se ofrece en su entorno natural, los profesionales podemos ver reducidas las oportunidades de compartir con otros compañeros nuestras experiencias de aprendizaje, formación y conocimiento. **Consideraremos que la gestión del conocimiento y la promoción de la formación continua** son dimensiones que han de contemplarse y planificarse en la organización del equipo.



Con la mirada puesta en la capacitación de los profesionales y los resultados

La auto-reflexión, la autoevaluación, el monitoreo de las prácticas y la formación continua, están en el centro de la organización de los equipos.

La **práctica reflexiva** es una herramienta esencial para todos los profesionales. Implica observar lo que estamos haciendo y preguntarnos si estamos logrando el efecto que teníamos en mente. A menos que hagamos esto de una manera continua, corremos el riesgo de perpetuar prácticas que pueden ser ineficaces o incluso dañinas.

La práctica reflexiva debe ir acompañada de una **retroalimentación continua de las familias, compañeros de equipo y/o coordinadores**.

Para mejorar una práctica o habilidad, necesitamos saber cuándo estamos fallando, o nos estamos quedando cortos de alguna manera (por ejemplo cuando describimos con la familia las claves de una estrategia pero no somos demasiado claros, o no reforzamos lo suficiente las competencias de la familia) y, por supuesto, cuando estamos teniendo éxito.

La evidencia indica que los profesionales más exitosos en cualquier campo son aquellos que comprueban sus resultados. En atención temprana, una manera de obtener esa retroalimentación continua con las familias es a través de preguntas del tipo ¿Es esto en lo que querías trabajar?, ¿Esa estrategia de la que hablamos te funcionó? Debemos contrastar con ellas que realmente comprendemos sus necesidades y si nuestras propuestas están resultando útiles. También podemos pedir contraste y opinión a nuestros compañeros.

Como a la mayoría de las personas les resulta difícil decirle a los demás que algo no salió tan bien como esperaban, debemos ser nosotros quienes busquemos esa información y recibir de un modo positivo todas esas oportunidades de mejora.

Las escalas Finesse-II y Finesse-Family, son dos herramientas de las que ya hemos hablado anteriormente y que pueden proporcionarnos una retroalimentación sin tanto sesgo como los clásicos cuestionarios de satisfacción que hemos venido utilizando en los servicios. Nos ayudarán



especialmente a contrastar el enfoque de nuestra intervención (cuál es nuestra práctica habitual) y cuál sería el resultado óptimo deseado tanto por los profesionales como por las familias.

La **supervisión** es otro de los elementos que nos ayuda significativamente a modificar y mejorar nuestras prácticas. Las listas de chequeo (*check lists*) que nos propone ECTA Center pueden resultar útiles tanto para la práctica reflexiva como para la supervisión.

En caso de que queramos obtener supervisión sobre herramientas concretas como pueden ser el Ecomapa, Entrevista Basada en Rutinas y visitas domiciliarias, recordad que el modelo de intervención basado en Rutinas nos puede proporcionar estas herramientas.

Buenas prácticas en la supervisión y la práctica reflexiva compartida:

- Aportar un feed-back lo más inmediato posible. Destacando un par de cuestiones que el profesional resolvió de manera positiva y aportando cuestiones que podrían enfocarse de otro modo
- Combinar la supervisión con la autorreflexión. Profesional y supervisor completan individualmente la herramienta de lista de chequeo (*checklist*). Compartir impresiones y resultados
- Diseñar un plan de mejora de los aspectos que queramos modificar.

Debemos considerar qué resultados queremos recoger. Recoger esta información resulta totalmente necesario en un Servicio de Atención Temprana, todas las acciones anteriores no tienen sentido si lo que hacemos no tiene resultados positivos para las familias o desconocemos esta información.

Resultados clave a recoger:

- Calidad de vida familiar
- Empoderamiento
- Satisfacción de las familias con el servicio
- Resultados en el niño



El análisis global de esta información debería nutrir los planes de acción que anualmente realizamos en el servicio y un plan de formación continua de los profesionales.





El Quid de la cuestión: ¿Qué podemos hacer y qué pasos seguir cuando llega una familia a Atención Temprana?

Primeros contactos

Cuando una familia llega a Atención Temprana puede que llegue preocupada, angustiada, tal vez no entienda muy bien los motivos por los que se le ha remitido a este recurso. En ese primer momento es importante que la familia pueda contarnos su trayectoria hasta llegar al servicio de Atención Temprana, tras ese momento podremos hablar sobre qué es atención temprana y qué conocimiento o ideas tienen, esto nos dará la oportunidad de aclarar alguna información o darles a conocer el recurso.

Los temas sobre los que deberíamos hablar brevemente son:

- Qué es atención temprana.
- Cuál es su expectativa en relación al programa de atención temprana.
- Cuál es nuestro trabajo (apoyar a las familias) y cuál será su papel en todo esto (estos motivos tienen que ver con el modo en que aprenden las niñas y los niños, la importancia de la familia en el desarrollo y el modo en que aprenden los adultos, principalmente).
- Por qué nos centramos en sus necesidades y en las actividades cotidianas .
- Y cuáles serán los próximos pasos a dar: conocer las rutinas familiares, sus preocupaciones y prioridades, las oportunidades de aprendizaje de su hijo, sus habilidades y desarrollo.



Objetivos de los primeros contactos: "conocerse"

- Conocer a la familia, su historia y necesidades
- Dar información sobre **Atención Temprana**: qué hacemos y cómo lo hacemos
- Planificar de manera compartida la evaluación

Esta no tiene por qué ser una charla muy larga, el propósito es que sientan que la atención temprana va dirigida a toda la familia y no solo al niño, porque ellos son una pieza fundamental en el aprendizaje de sus hijos.

Contar con documentos dirigidos a familias que aborden qué es Atención Temprana y cómo funciona este recurso, cuáles son sus derechos y deberes, puede ser de utilidad tanto para profesionales como familias. A los profesionales les permite no olvidar informaciones clave y a las familias les ofrece la posibilidad de recordarla en cualquier momento.

Por último, completaremos aquellas cuestiones más burocráticas para acceder al programa.

¿Quién está presente?

Si tenemos claro quién será el profesional de referencia, sería recomendable que fuera esta la persona encargada de acoger a la familia. Esto facilita que familia y profesional vayan estableciendo una relación de colaboración y evita tiempo y sesgos en el intercambio de información.

En caso de que no hayamos tenido información suficiente para tomar una decisión puede asumir esta tarea el coordinador del equipo y si se estima oportuno.

Si se considera oportuno, pueden estar presentes tanto el/la responsable del servicio como el profesional de referencia.



¿Qué criterios podemos seguir para asignar el profesional de referencia?

Es recomendable no considerar un único criterio, cuestiones como las características de la familia, características de los profesionales, las necesidades de apoyo del niño, el domicilio familiar y la disponibilidad de horario, serían algunas de las propuestas a considerar.

Un vez que la familia ha identificado sus objetivos de intervención, deberíamos revisar en cuáles de estos el profesional de referencia necesitará apoyo de otros miembros del equipo.



Evaluación

La evaluación puede tener diferentes propósitos, entre ellos indicar si un niño es candidato a entrar en el programa de atención temprana, desarrollar un plan de apoyos, realizar un seguimiento sobre los resultados de la intervención o ajustar apoyos, estrategias. En función de los objetivos de la evaluación, esta tendrá unas características determinadas.

Primeros pasos para la colaboración

La evaluación no se centra en el diagnóstico y/o dificultades.

No es solo la aplicación sistemática de herramientas.

Es un proceso respetuoso que parte de:

- Recursos, prioridades y preocupaciones de la familia
- Conocimiento de las rutinas familiares
- Intereses del niño
- Funcionamiento del niño en las actividades cotidianas



Antes de comenzar una evaluación la familia debería tener información y autorizar este proceso: en qué consiste una evaluación y qué pasos vamos a seguir. La familia también debería poder decidir qué personas les gustaría que participasen y el modo en que a ellos mismos les gustaría participar.

¿Sobre qué aspectos deberíamos recoger información si queremos llevar a cabo un plan de apoyos centrado en la familia?

- Las prioridades y preocupaciones de la familia
- Las rutinas familiares
- Intereses y fortalezas del niño
- El funcionamiento del niño durante sus actividades cotidianas
- Los recursos de la familia para ajustarse a las interacciones con su hijo
- Oportunidades de aprendizaje tanto dentro como fuera de casa (oportunidades que ya utilizan y otras nuevas)
- Intereses familiares, otros recursos y su red de apoyos

Este es un proceso que implica que las familias aporten información muy personal y sensible, por este motivo las herramientas que nos ayuden a extraer esta información nunca deberían aplicarse de un modo mecanicista. Deberemos reflexionar sobre el propósito de cada acción y cuál es la finalidad de la herramienta que utilizamos, sólo de esta manera podremos ajustarnos a las características de cada familia y evitaremos que puedan sentirse invadidas en este proceso.



Una verdadera evaluación sobre el desarrollo del niño debería:

- Utilizar entrevistas con la familia y aquellas personas que ellos consideren importantes.
- Basarse en la observación y en la información aportada por la familia o cuidadores principales del niño. Esto nos permite conocer:
 - Los entornos físicos en los que participa el niño.
 - Los entornos sociales. Cómo se relaciona e involucra con otras personas, cómo responden estas personas.
 - La participación del niño en estos entornos, en términos de implicación, habilidades sociales y autonomía.

■ Herramientas estandarizadas



A continuación hablaremos de algunas herramientas de la evaluación y sus características.



El ecomapa

¿Qué es?

Es una representación visual de la familia rodeada de aquellas personas que la propia familia considera sus apoyos (informales, intermedios y formales).

Nos permite conocer la ecología familiar, las personas que están alrededor de la familia y el modo en que se relacionan y demostrar que estamos interesados por toda familia y no solo por el niño.

También nos permite incorporar a la red de apoyos de la familia en el Plan Individual de Apoyo Familiar (PIAF), permite generar mayores oportunidades de aprendizaje para el niño, aporta apoyo emocional a la familia, y puede alejar a la familia de una sensación de sobrecarga.

Esta herramienta se completará a modo de conversación, cuanto más fluida y más natural sea, será más fácil para la familia.

Tardaremos en completar esta herramienta aproximadamente 15-20 minutos. No utilizamos un modelo estándar (elaborar en folio en blanco).

Tanto el ecomapa como la entrevista basada en rutinas requieren que hayamos hablado previamente sobre ellas con la familia para que conozcan su finalidad.



La entrevista basa en rutinas

¿Qué es?

La entrevista en rutinas es una herramienta pensada para facilitar la colaboración con las familias en el área de Atención Temprana.

A través de una conversación guiada y fluida con la familia sobre las diferentes actividades que realizan con su hijo de manera diaria, permite elaborar de manera colaborativa los objetivos del plan de apoyos individual de la familia e identificar las oportunidades de aprendizaje actuales y otras posibles.

Una entrevista similar se puede realizar con la educadora de la Escuela Infantil.

¿Cómo se utiliza?

El profesional de referencia suele ser la persona que guía esta conversación, en caso de que no tenga mucha experiencia podrá realizar la entrevista acompañado de otro profesional más experto o siempre que lo considere conveniente.

La aplicación de la herramienta consta de 5 partes:

- 1)** Preparación de la entrevista
- 2)** Repasar con la familia las rutinas
- 3)** Preguntas clave y revisar fortalezas y preocupaciones de la familia
- 4)** La familia selecciona los resultados esperados
- 5)** La familia prioriza

Si quieres tener más información sobre el Ecomapa y la Entrevista Basada en Rutinas puedes consultar "Routines-based Early Intervention" (McWilliam 2010).



El plan de apoyos individual de la familia

Cuando nos sentamos ante la familia para concretar el plan de apoyos podemos sentirnos tentados a animar a la familia a que incorpore muchos objetivos en su plan de apoyos. Con independencia de la metodología que utilicemos, deberemos ayudar a reflexionar a la familia sobre lo que es importante y posible abordar.

En los primeros momentos, especialmente, el plan de apoyos individual de la familia puede resultar abrumador. Debemos chequear con la familia cómo se sienten con su Plan de apoyos y si consideran que puede resultar excesivo especialmente para alguno de los miembros de la familia.

¿Qué aspectos debería contener el plan de apoyos?

El documento del plan de apoyos debería recoger, junto con los datos de identificación del niño y la familia cuestiones como:

 Principales preocupaciones de la familia

 Objetivos e indicadores de logro.

- En los que se incluyen objetivos para el niño, objetivos familiares relacionados con el niño (por ejemplo tener información sobre el desarrollo de la comunicación) y objetivos propiamente de la familia (poder salir un día a comer juntos, tener tiempo libre...).
- Las estrategias no se incluirían en el plan ya que cambian con frecuencia.
- Objetivos que se desarrollan en la escuela Infantil.
- Objetivos de transición al colegio.

 Profesional de referencia de la familia y otros profesionales que prestan apoyo



- Qué otros servicios utiliza el niño y la familia.
- Fecha aproximada en la que se revisará el plan.
- La firma de familia y profesionales.
- El plan de Apoyos puede recoger documentos anexos que contengan los resultados más relevantes de una evaluación inicial, progreso desde la revisión anterior o cualquier otra información que considere relevante la familia.

¿Cómo convertir las prioridades de las familias en objetivos funcionales?

Un enfoque centrado en la familia, supone que no todos los objetivos que se abordan desde atención temprana se centrarán, como hemos visto, exclusivamente en el progreso del niño.

Algunos objetivos pueden recoger necesidades específicas de toda la familia (o de alguno de sus miembros), como poder realizar alguna actividad familiar juntos, pasar tiempo en familia. Otros objetivos pueden ser de carácter familiar al tiempo que siguen muy vinculados a su hijo con necesidades de apoyo, por ejemplo hay familias para las que es importante saber sobre el desarrollo de la comunicación. Y por último tendríamos aquellos orientados a que el niño tenga mayores oportunidades de participación y aprendizaje.

Existen diversas propuestas sobre cómo podemos redactar un objetivo y que nos permita valorar el nivel de logro (McWilliam, 2010; ECTA Center, 2014, entre otras). Con independencia de la propuesta metodológica que utilicemos, los objetivos deberían cumplir los siguientes criterios:

- **Alcanzables.** Han de suponer un reto, pero ese reto debe ser posible. No olvidemos que los objetivos se pueden reajustar si se produce alguna circunstancia que así lo requiera.
- **Realistas**, especialmente a nivel de recursos y cuando implican a diferentes personas.



- Deben ser **adecuados** al momento evolutivo del niño.
- **Relevantes** para el niño y su familia. Los objetivos deberían suponer un avance para las capacidades del niño, su calidad de vida y la de su familia.
- **Medibles**, han de especificar qué ha de ocurrir, en qué momento y durante cuánto tiempo, para poder valorar si el objetivo realmente se ha alcanzado o no (especialmente en la elaboración de objetivos para el niño).
- **Claros y comprensibles** para las familias.

Visitas domiciliarias basadas en la colaboración

Aunque sabemos que los primeros contactos con las familias tienen un importante peso en la relación y en el modo en que la familia puede entender nuestro apoyo, las visitas domiciliarias son el contexto donde se construye una verdadera relación de colaboración y confianza.



Las visitas domiciliarias con el espacio para la verdadera colaboración con la familia.

La vía de reflexión para que las familias utilicen su red de apoyos.

Son la oportunidad para invitar a participar a otras personas implicadas con la infancia.





A la hora de realizar una visita deberíamos tener en cuenta:

- Qué aspectos contribuyen a establecer una relación de colaboración con la familia, y cuáles son los momentos especialmente sensibles para esto.
- Cómo planificar la visita con la familia (estructura y contenidos).
- Habilidades, competencias y acciones que nos ayudan a trabajar con prácticas colaborativas y enfocadas en la construcción de capacidades.
- Cómo apoyar, guiar y realizar modelado con la familia para poner en marcha los objetivos relacionados con su hijo.

Cuando llegamos a la vida de una familia, es lógico que a los profesionales nos asalte la necesidad de encontrar soluciones, pero hemos de ser capaces de escuchar a las familias, lo que necesitan. Debemos hacer el esfuerzo por conocer cómo funciona y se organiza la familia para construir una verdadera relación de colaboración y realizar una intervención eficaz (sin olvidar que la familia necesita información relevante para tomar decisiones, que el profesional tiene la responsabilidad de dar información desde su conocimiento para el bienestar del niño y de la familia y que antes de dar una sugerencia o recomendación, tratará de que la familia la encuentre por ella misma).

Entender la cultura familiar no se refiere sólo a la cultura social o religiosa. Cada familia tiene una manera de entender la crianza de sus hijos y posiblemente sus propias teorías sobre qué resulta clave en su desarrollo, por ejemplo, para algunas será importante que su hijo se siente a comer a la mesa con el resto de miembros de la familia, para otras familias, simplemente con que su hijo coma será suficiente. Nuestra incursión en sus vidas debe ser muy respetuosa con esas cuestiones aunque ha de velar por el bienestar del niño.



Durante las visitas y especialmente en las primeras, trataremos de:

- Establecer una **relación de confianza y respeto** con equidad, compromiso... Las familias nos cuentan mucho de sus vidas y aunque ha habido corrientes especialmente del ámbito de la psicología que nos han llevado a separar claramente la vida personal de la profesional, para algunas familias conocer algo más del profesional es un acto de verdadera confianza.
- **Conocer "las reglas de la casa".** Todas las familias tienen sus experiencias, su bagaje y sus circunstancias, y en base a esto establecen sus "reglas familiares" y aunque los profesionales también tenemos nuestras propias experiencias, deberíamos hacer un verdadero esfuerzo por llegar a la vida de una familia con una mentalidad libre de juicios o prejuicios.
- **Ajustar expectativas sobre lo que ocurrirá en las visitas.** Aunque hayamos dedicado un tiempo a hablar sobre qué es la atención temprana y cómo realizaremos el apoyo... esa información puede quedar en un plano secundario hasta el momento de comenzar realmente las visitas, el inicio del programa de atención temprana con frecuencia implica que las familias han de asistir a consultas médicas, someter a su hijo a pruebas, recibir diagnósticos, etc. y esto supone una gran cantidad de información que gestionar. Antes de la primera visita sería conveniente hablar con la familia del lugar de casa donde ellos prefieren que se desarrolle la visita, qué papel tendremos cada una de las personas: qué haremos nosotros, qué harán ellos, qué hará el niño.
- **Establecer los límites de nuestra intervención.** Para los profesionales resulta necesario reconocer dónde están los límites de nuestra intervención. Utilizar un enfoque centrado en la familia no significa tener que hacer "terapia con la familia", o "cambiar el sistema familiar", hay ámbitos que están fuera de nuestro marco de actuación y es importante que tanto los profesionales como las familias tengamos claras estas cuestiones. Sin embargo, en este ámbito de trabajo fundamentado en las relaciones sociales, no siempre es fácil. Hemos de preguntarnos ¿Qué puedo hacer yo en esta situación? Si la respuesta no está en nuestra mano,



debemos ser cuidadosos y no generar en las familias expectativas que no podamos cumplir. Recuerda que un buen profesional de atención temprana trabaja en red con la familia y con los recursos del entorno y en ocasiones lo mejor que podremos hacer por una familia es ayudarle a encontrar un recurso que les permita gestionar su necesidad.

Contrastar con la familia cómo sienten que va su plan de apoyo, si sienten que está resultando eficaz, si hay sensación de sobrecarga.

Sobre el modo de estructurar una visita domiciliaria McWilliam (2010, 2016) nos hace una propuesta que resulta muy práctica, al tiempo que lógica. Parte de la idea de que el contenido de la visita ha de acordarse con cada familia y planificarse.

- 1)** Momento del saludo. Junto con un saludo cercano a todos los miembros de la familia, se pasaría a preguntar cómo ha ido la semana y si hay temas importantes que requieran ser tratados antes de comenzar con los temas que se habían planificado.
- 2)** Si hay un tema nuevo, nos plantea mantener una conversación que nos permita conocer y comprender la situación. Indagación a través de preguntas.
- 3)** Revisar acuerdos: Hablamos sobre cómo van los objetivos planificados para esa visita. Hablar sobre las estrategias propuestas.
- 4)** Modelado/demostración. Siendo importante que estén presentes profesional, cuidador principal y el niño (ver 8 pasos de modelado).
- 5)** Llegar a acuerdos sobre: qué van a practicar esta semana y qué haremos en la siguiente visita, y dejarlos por escrito en la hoja de visitas.
- 6)** Despedida amable.

Herramientas que propone McWilliam para la visita

Documento soporte
para la visita

Matriz

Ecomapa



La propuesta Dunst es menos concreta a nivel de estructuración, la lista de chequeo sobre "Adherencia de Prácticas Centradas en la Familia" (Wilson y Dusnt 2005), nos aporta información sobre conductas y competencias que deberían observarse durante las interacciones entre familias y profesionales:

- **Habilidades interpersonales:** Esta dimensión del cuestionario pone la atención en la manera en que nos comunicamos con la familia, debemos hacer que la comunicación sea clara, partir de la información que ya tiene la familia sobre ese tema. Mostrar interés por sus preocupaciones, un trato digno, con respeto y sin juzgar.
- **Actitudes basadas en valores:** Debemos enfocarnos en aspectos positivos, fortalezas de la familia y en sus habilidades concretas para conseguir los objetivos deseados.
- **Elecciones y acciones de la familia.** Recoge todas aquellas acciones dirigidas a implicar a la familia durante las visitas. A la hora de identificar nuevas preocupaciones, de encontrar soluciones (partiendo de sus recursos y aportando nuevos conocimientos) y tomar decisiones.
- **Respuesta del profesional:** tiene en cuenta cómo este es capaz de adaptarse a la familia, cómo se ajusta a sus intereses y el modo en que planifica las visitas y la intervención.

Las visitas domiciliarias son para toda la familia, en ellas deberíamos abordar objetivos familiares y objetivos para que los niños progresen en su desarrollo.

Las familias pueden necesitar tiempos para hablar sobre sus emociones, sobre qué supone la dificultad en el desarrollo de su hijo, etc. Los ámbitos en los que la familia debería tener apoyo son: apoyo emocional, información, apoyo material, apoyo en la crianza (McWilliam, 2010).

Para Dunst, McWilliam, Moore, especialmente los objetivos que tienen que ver con resultados de los niños, directa o indirectamente, como por ejemplo: "que Pedro pueda comer solo", "saber cómo comunicarnos con nuestra hija" han de abordarse partiendo del conocimiento de las



familias, de sus habilidades. Los nuevos conocimientos se apoyan en las competencias que ya tiene la familia.

La figura 11 y la tabla 6 recogen tanto la propuesta de McWilliam (2016) sobre cómo llevar a cabo un modelado, como la propuesta de Dunst (2009) sobre cómo guiar el aprendizaje de los adultos. Ambas propuestas comparten alguna característica:

Parten de un análisis contextualizado del objetivo que se va a abordar

Especifican cómo se va a abordar, es decir en qué consiste la estrategia y que han de hacer los padres o cuidadores principales

Realizan una demostración

Dan la posibilidad de reflexionar sobre lo que han entendido que había que hacer. Esta última cuestión, en la práctica vemos que, junto con la posibilidad de practicar, resultan críticas. Cuando tratamos de describir, resumir lo que hemos aprendido, estamos dando mayor profundidad a ese conocimiento y eso da también la posibilidad de aclarar pequeños mal entendidos y comprobar progresivamente cómo la familia va integrando la estrategia.

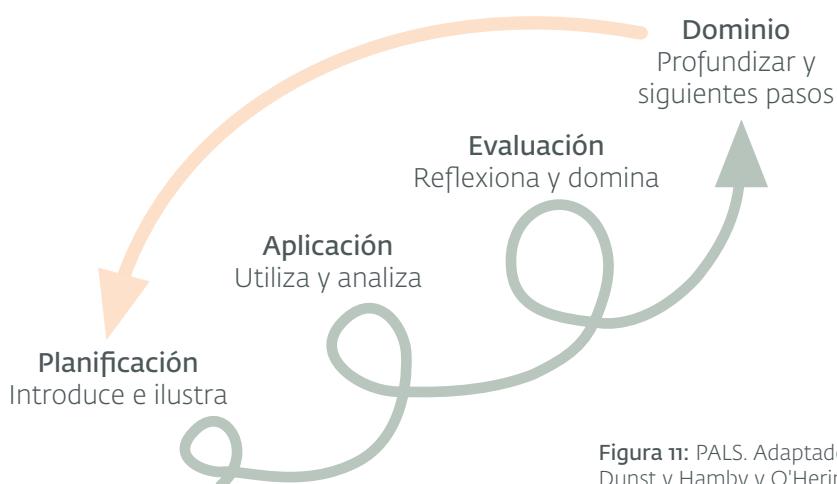


Figura 11: PALS. Adaptado DE Trivette, Dunst y Hamby y O'Herin 2009.



Tabla 6: Propuesta de modelado en 8 pasos (MacWilliam 2016)

- 1)** Habla con los adultos sobre las sugerencias hechas
- 2)** Si parece que la familia no entiende, pregunta si quiere una demostración del profesional
- 3)** Dice a los padres que lo va a hacer
- 4)** Lo hace
- 5)** Pregunta a los padres lo que ha hecho e indica el resultado de la estrategia
- 6)** Pregunta a los padres si les gustaría probarlo
- 7)** Si los padres dicen que sí, observa; si no, no insiste en ello
- 8)** Si los padres dicen que sí, anima a los padres y les da un feedback positivo

A la hora de poner en marcha cualquier estrategia deberíamos apoyar a la familia para garantizar que se mantiene un buen ajuste en la interacción entre la familia y el niño y se tienen en cuenta los principios de interés del niño, participación y funcionalidad de los aprendizajes.

Consulta colaborativa en la escuela Infantil

Adoptar un modelo colaborativo con la persona que más conoce al niño en la escuela Infantil y otros servicios de atención a la infancia, abre la posibilidad a múltiples oportunidades de aprendizaje a lo largo de la semana para las niñas y los niños.

La consulta colaborativa se caracteriza por una definición/ identificación del problema, búsqueda de la solución y evaluación de la solución de manera colaborativa.



Tabla 7: Claves de la consulta colaborativa (McWilliam 2008)

- Trabaja en la clase (no saques al niño fuera), para los niños es mucho más fácil aprender en el lugar donde van a utilizar la habilidad.
- Establecer reglas básicas con los educadores, cómo serán las visitas al aula, quién ha de participar...
- Respetar a la persona en cuyo territorio se está.
- Intentar hacer que las rutinas sean un éxito para los profesores y el niño, queremos que no sientan que tener un niño con necesidad de apoyo dentro del aula supone un sobreesfuerzo.
- Comunicarse durante la actividad, es importante que podamos hablar de aspectos clave tanto si somos nosotros quienes moldeamos como quienes observamos al niño.
- Colocarse en posición de modelo u observador.
- Modelar enseñanza incidental, aprovechando situaciones de interés del niño, estas facilitan enormemente su implicación en la actividad y su aprendizaje.
- Intentar que el niño participe, sea autónomo y establezca relaciones sociales. Esta debería ser la máxima aspiración.
- Resumir antes de partir.



La transición al colegio

Cuando hablamos de transición en atención temprana, hacemos referencia a cambios de entornos en los que participa el niño y su familia o cambios que se pueden dar en el programa como consecuencia de un cambio de etapa. La transición al colegio es una de las transiciones más importantes para las familias que tienen hijas e hijos con necesidades de apoyo.

La transición es un proceso que involucra muchas actividades por parte del profesional en colaboración con la familia. Al igual que con otras transiciones o cambios en la vida, las relaciones positivas –en este caso entre maestros y niños y entre profesionales y familiares– se asocian con una mayor satisfacción, un mejor ajuste y mejores resultados para los niños. (DEC 2014)

Para muchas familias la escolarización es un momento difícil, surgen dudas sobre qué centro será más adecuado, cómo se adaptará su hijo... Desde atención temprana deberíamos apoyar a la familia y colaborar con el centro escolar para facilitar la inclusión del niño y la participación de la familia en la comunidad escolar.

En España, algunas comunidades autónomas como Castilla la Mancha están desarrollando procedimientos y normativas que tienen en cuenta las necesidades de las familias en esta etapa y la importancia de considerarlas colaboradoras clave en el desarrollo de los niños y niñas.

Las transiciones exitosas comparten tres aspectos:

- Se inician de manera previa a la escolarización (previo a la evaluación psicopedagógica en la que se establecen las medidas de apoyo que necesita el niño en el contexto escolar)
- Parten de una colaboración entre la familia, la escuela y atención temprana.
- Las personas que conforman el equipo tienen comunicación continua, mantienen reuniones periódicas, tienen maneras ágiles de compartir los progresos del niño, así como las dudas y preguntas.



Dentro de los equipos colaborativos, conocer el papel que juega cada miembro resulta fundamental para que se dé una buena relación. La Asociación Australiana de Intervención Temprana (ECIA) ha desarrollado numerosas guías, "Working together" habla específicamente del papel de la familia, los maestros y los profesionales de atención temprana:

Los profesionales del centro escolar

- Explican tanto a las familias como a los profesionales de atención temprana cuáles son sus diferentes papeles en relación al niño. Dan información sobre las diferentes medidas que se pueden adoptar cuando un niño necesita apoyo.
- Comparten filosofía y consideraciones prácticas sobre inclusión.
- Comparten su opinión y documentación sobre el aprendizaje del niño.
- Colaboran con otras organizaciones y servicios para mejorar el aprendizaje de los niños y su bienestar.
- Comparten las áreas o temas que les gustaría abordar con el profesional de atención temprana (esto puede incluir información sobre el niño o su problemática del desarrollo, estrategias que faciliten la participación del niño dentro del aula, entre otras).
- Preguntan sobre estrategias que han funcionado bien con el niño y pueden ser integradas en las rutinas del aula y el juego con otros niños.
- Ponen en práctica estrategias acordadas en el equipo.

La familia

- Son las personas que mejor conocen a su hijo
- Comparten las prioridades que tienen con su hijo



- Comparten ideas y perspectivas sobre lo que funciona bien con su hijo y cualquier otra información relevante.
- Las familias generalmente quieren tener información sobre la participación y el progreso de su hijo.

El profesional de atención temprana

- Es el responsable de coordinar el plan de apoyos de la familia.
- Proporciona aquella información y/o estrategias que le han solicitado los profesionales del centro escolar para facilitar la participación y aprendizaje del niño. Las estrategias que se aportan han de ser de carácter práctico y pensadas para llevar a cabo dentro del aula.
- Los profesionales de atención temprana muestran cómo llevar a cabo la estrategia dentro del aula cuando lo solicitan los maestros.
- Intercambia información con la familia y los profesionales del centro escolar sobre cómo apoyar al niño dentro del contexto escolar.
- Apoya a la familia para que pueda incorporar con su hijo habilidades identificadas desde el centro escolar y que pueden mejorar su participación en todos los contextos inclusivos.



Familia + Educación + Atención temprana Colaborando

Equipos de transición basados en:

- Práctica reflexiva
- Familias y profesionales como socios colaboradores
- Altas expectativas para cada niño
- Relaciones respetuosas y compromiso
- Equidad y diversidad
- Apoyar la continuidad de los aprendizajes

Antes de la escolarización

- Intercambio de información
- Planificación de recursos

Inicio de la escolarización

- Roles definidos
- Plan de apoyos conjunto
- Reuniones compartidas

Niños con grandes oportunidades de aprendizaje y elevado sentido de pertenencia

Figura 12: Equipos de transición



¿Cómo podemos apoyar a la familia antes de la escolarización?

- Generando espacios para compartir dudas y preocupaciones. Estos espacios pueden ser individuales o grupales.
- Aportando información sobre el funcionamiento del sistema educativo, cómo se accede al sistema en el segundo ciclo de infantil, con qué apoyos puede contar, cómo se accede a los apoyos...
- En caso de que haya que realizar una valoración por parte del sistema educativo para la planificación de recursos, la familia debería conocer sus derechos y cómo es el proceso y ser una parte activa de este. ¿Cómo podemos hacer esto? Elaborando una información conjunta sobre su hijo, la familia aporta qué información le parece más relevante y decide sobre lo que le gustaría contar.
- Apoyando y reflexionando con la familia sobre cómo ser buenos colaboradores. Plena inclusión cuenta con una breve guía titulada "Pasos para una relación eficaz" dirigida a familias que tienen un hijo en la etapa escolar. Si te interesa puedes descargarla en este enlace http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/pasos_para_una_relacion_eficaz_a4.pdf

El inicio de la escolarización

- La presentación que las madres y los padres pueden hacer de su hija o hijo en el centro escolar (reuniones con la tutora y otros profesionales de equipo educativo, por ejemplo) deberían ofrecer una visión realista al tiempo que positiva, basada en puntos fuertes, intereses, ámbitos en los que suele necesitar apoyo y qué funciona mejor con él.

Un buen recurso para volcar esta información es el "Perfil en una sola página". En el siguiente enlace puede encontrar información sobre qué es esta herramienta y cómo usarla
<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/one-page-profiles/>



Cuando se configura formalmente un equipo de transición debemos velar por la participación de las familias especialmente en los espacios de reunión en los que pueda haber muchos profesionales.

Consideramos que es una buena práctica planificar las reuniones con anterioridad:

- Generar espacios de reflexión con las familias en las que estas puedan pensar qué temas les gustaría abordar en la reunión y cómo hacerlo.
- Planificando qué personas asistirán a la reunión. Un número elevado de profesionales frente a la participación de uno o dos miembros de la familia, puede dificultar la creación de un clima de confianza especialmente para la familia.
- Establecer los puntos clave de la reunión, de manera colaborativa entre colegio, familia y atención temprana. Así, todos los implicados conocemos los objetivos de la reunión previamente y podemos llegar a la reunión con una opinión formada y reflexionada sobre ellos. Este aspecto unido con el anterior permite general un "equilibrio de poderes" no sólo en relación al número de participantes sino a lo que puede aportar cada una de las partes.
- Fijar la fecha de la reunión con tiempo suficiente para que la familia se pueda organizar.

Perfil en una sola página

Mis datos: _____

Sobre mí:

Qué sé hacer y se me da bien:

Buenas maneras de apoyarme:



El final del programa de atención temprana

Finalizar la etapa de atención temprana, en muchos casos no implica que hayan desaparecido las necesidades de apoyo del niño o de su familia. Aunque podemos encontrar regulaciones autonómicas diferentes, en algunas comunidades la Atención Temprana abarca hasta los 6 años, en otras hasta la llegada al colegio, con independencia del momento, esta etapa final requiere de planificación.

Una buena meta para esta etapa es apoyar a las familias para que puedan pensar cómo les gustaría vivirla, qué apoyos pueden necesitar y cómo los pueden encontrar.

A algunas familias les puede resultar útil mirar a corto plazo, a otra orientarse más al futuro para desarrollar su visión de una buena vida, pensar qué necesitan saber y hacer, identificar cómo encontrar o desarrollar estos apoyos para vivir las vidas que quieren.

Algunas herramientas que pueden ayudar a la familia a reflexionar:

Herramientas estandarizadas que facilitan una reflexión más individual y guiada de la familia

■ Escala de Calidad de vida familiar. Cualquiera de las escalas que hemos mencionado anteriormente puede resultar útil. En caso de que hayamos utilizado alguna de estas al inicio de la intervención, será interesante volver a utilizar la misma y comparar los resultados. Recordamos las herramientas citadas en apartados anteriores:

- [Escala de Calidad de Vida Familiar. Menores de 18 años.](#)
(Giné y otros, 2018)
- [Calidad de vida de las familias en Atención Temprana.](#)
(García-Grau, Martínez-Rico, McWilliam, García-Sevilla, 2017).

■ Escala de Necesidades y resultados. Una de las escalas que podemos utilizar es FOS: FAMILY OUTCOMES SURVEY-R, (Early Childhood Outcomes, 2010)



Si optamos por ofrecer a la familia alguna de estas herramientas estandarizadas, siempre será importante la conversación que podamos tener con la familia una vez han completado las escalas.

Otro tipo de herramientas por las que podemos optar son herramientas que facilitan la creación de planes de futuro

MAPS, es una herramienta diseñadas para ayudar a personas y/o familias a descubrir cómo avanzar hacia el futuro de manera efectiva y creativa. Cuando trabajamos con estas herramientas el punto de partida es la incorporación de los diferentes miembros de la familia a las reuniones.

Consideramos que son buenas prácticas:

- Dar información previa sobre la duración máxima del programa de atención temprana.
- Iniciar un proceso de acompañamiento de la familia con al menos 2 meses de antelación.
- Generar espacios de conversación y reflexión sobre las necesidades y prioridades para la nueva etapa.



Crianza

[Zero to three](#). Es una organización que desarrolla diferentes programas dirigidos a fomentar el desarrollo temprano. En su página web podemos encontrar información sobre crianza y desarrollo. Abordan temas como crianza positiva, salud, desarrollo global, juego. Y aunque es una página que publica en inglés cuenta con recursos en castellano.

[El encanto de los momentos cotidianos](#). Bajo este título podemos encontrar 8 guías en castellano. Estas guías están elaboradas por Zero to Three, ofrecen una visión sobre las habilidades que deberían adquirir los niños y niñas en diferentes períodos de edad, e incluyen algunas ideas para familias (material en castellano).

[Guía de alimentación infantil](#) (Gobierno de Canarias)

[Recomendaciones para la alimentación en la primera infancia](#). Publicada por la Generalitat de Cataluña



[Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria Al cuidado de la infancia y la adolescencia.](#) En su página web podemos encontrar junto otras informaciones interesantes la [Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria](#)

¿Cómo favorecer el desarrollo la comunicación y del lenguaje?

[Hanen Center.](#) Es una organización sin ánimo de lucro que se ha orientado a la intervención lingüística temprana a través del apoyo a las familias y educadores. Se encuentran especializados en 4 ámbitos:

- Retraso del lenguaje
- Trastornos del Espectro del Autismo
- Síndrome De Asperger
- Desarrollo del lenguaje y la alfabetización

En su página web podemos conocer sus programas y publicaciones. Estas resultan muy útiles cuando trabajamos con familias, poseen un lenguaje sencillo, muchos ejemplos e ilustraciones. (Aunque la página web está en inglés sus publicaciones se pueden adquirir en castellano).

[Antes de las primeras palabras.](#) Es una herramienta multimedia de divulgación científica sobre el desarrollo de la comunicación infantil a lo largo del primer año de vida. Esta web ofrece información audiovisual de utilidad para familias y profesionales.

[Centro para el Aprendizaje de Alfabetización Temprana \(CELL\)](#) En su página podemos encontrar guías para familias y otros recursos sobre como promover el desarrollo temprano del lenguaje y la alfabetización.



Prevención de dificultades en la conducta y su abordaje en la primera infancia

Centro de Fundamentos Sociales y Emocionales para el Aprendizaje Temprano, nos ofrece información y materiales prácticos para prevenir y abordar el surgimiento de conductas problemáticas en la primera infancia. Adopta un enfoque basado en el fomento de las habilidades socio-emocionales de las niñas y niños como mecanismo para la prevención de las conductas desafiantes. Su estructura piramidal tiene en cuenta cuatro niveles de acción:

- Relaciones sensibles y apoyo en la crianza
- Ambientes de apoyo de alta calidad
- Identificación de apoyos socio-emocionales
- Intervención intensiva basada en el apoyo conductual positivo para aquellos niños y niñas que los precisen

"Guía de rutinas familiares. Soluciones positivas para las familias" de Lentini y Fox. Este material elaborado por el centro de Fundamentos Sociales y emocionales para el aprendizaje Temprano, nos ofrece una estructura para elaborar una plan de apoyos basado en conductas positivas y múltiples ejemplos de cómo abordar conductas desafiantes en el contexto de las rutinas familiares (material en castellano).

¿Por qué creo que hace esto?

¿Qué puedo hacer para prevenir el comportamiento difícil?

¿Qué puedo hacer si ocurre?

¿Qué nuevas habilidades necesito enseñar?

Modelo Pirámide. En su página web podemos encontrar información sobre este modelo de prevención y abordaje de conductas problemáticas. Cuenta con recursos y con una guía sobre cómo implementar este enfoque en el contexto de la Escuela Infantil y colegio (tanto la página como sus materiales se encuentran en inglés).



Pre-K Teach and Play

Evaluación de la autorregulación. Esta herramienta nos permite conocer las dimensiones implicadas en la autorregulación y situar las habilidades de un niño dentro de un nivel. El nivel 1 se corresponde a lo esperado en un niño de 0 a 12 meses, el nivel 2 de 12 a 24, y así sucesivamente hasta el nivel 5.

Junto con la escala está disponible una hoja de registro organizada por rutinas que puedes [descargar aquí](#).

Prácticas inclusivas en Educación Infantil

El sistema de soporte multi-nivel es un sistema de aprendizaje-educación con una estructura escalonada que nos ayuda a adaptar el apoyo académico y de comportamiento a las necesidades de los niños y niñas. Esta estructura resulta igualmente útil en el entorno de la Escuela Infantil como del Colegio. En la página de SWIFT center podemos encontrar una información inicial sobre el tema.

- [¿Qué es el sistema de soporte multi-nivel?](#) Documento en Castellano
- [¿Qué es el diseño universal para el aprendizaje?](#)
 - Documento en castellano
- [Diseño Universal](#) Vídeo en Inglés subtitulado en inglés
- [Soporte adicional](#) Vídeo en Inglés subtitulado en inglés
- [Soporte Intensificado](#) Vídeo en Inglés subtitulado en inglés



Colaboración familia y escuela

[Guía Nacional de Estándares de relación familia y escuela](#). Se trata de una guía muy completa que nos ayuda a evaluar aspectos clave sobre la participación de la familia en la escuela.

[Familia global](#) es una entidad sin ánimo de lucro dirigida a promover el desarrollo de los niños y niñas, especialmente de quienes se encuentran en una situación de mayor vulnerabilidad socio-económica. En su página podemos encontrar numerosas publicaciones, sobre la participación de la familia en la escuela, en entornos comunitarios como la biblioteca,...

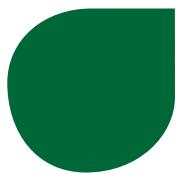
Elaboración/redacción de objetivos funcionales

[Enhancing Recognition of High Quality, Functional IEP Goals A training activity for Early Childhood Special Education staff](#). ECTA Center. Guía sobre elaboración de objetivos funcionales e indicadores de resultado.



Tercera Parte

Hoja de ruta para la transformación



Qué queremos decir cuando hablamos de transformación en Plena inclusión

Emprender un viaje de transformación desde la Atención Temprana que tenemos a la ATENCIÓN TEMPARA QUE QUEREMOS y que, éticamente, estamos comprometidos a ofrecer, requiere de reflexión, conocimiento, compromiso y acción" (Tamarit 2015).

Conoce el proyecto

“...La transformación es un proceso de ámbito internacional en el campo de la discapacidad intelectual o del desarrollo y cuenta con una base importante de conocimiento, pero además es un proceso derivado de la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad y que por tanto tiene impacto en las políticas públicas...”

Plena inclusión lleva años desarrollando un sistema de buenas prácticas para avanzar en el proceso de transformación cultural hacia el modelo de calidad de vida y de derechos. En el desarrollo dentro del cuarto plan estratégico, uno de los proyectos que se desarrolló fue el “Proyecto de Transformación hacia la calidad de vida”, cuyo objetivo esencial es transformar la realidad de los centros y servicios para reorientarlos a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo, con el fin de contribuir a la realización de su proyecto de vida y al desarrollo de una sociedad más justa y solidaria.



La transformación implica un cambio cultural.

Un cambio de paradigma



Este es un proyecto voluntario y para aquellos servicios que quieran sumarse Plena inclusión ofrece un entorno de red y de colaboración mutua, con apoyo y acompañamiento.

El Proyecto de Transformación, actualmente se desarrolla en servicios de Buena Vejez, Centros Ocupacionales, Educación, Centros de Día, Residencias, Empleo, Vida independiente, Ocio inclusivo, Apoyo a familias, Voluntariado, Programas para personas con alteraciones de la salud mental y/o de la conducta y Atención Temprana.

Acciones aisladas, como el cambio de herramientas, metodología, incluso la organización de un servicio, no llegan a ofrecer una respuesta generalizable para el conjunto de todas las familias que tienen hijos con necesidad de apoyo y la atención temprana. Por este motivo Plena inclusión plantea la transformación, como un "viaje" colectivo.

El Impacto colectivo, es un tipo de enfoque que ha comenzado a utilizarse a nivel internacional para dar respuesta a grandes problemas sociales como el fracaso escolar, desnutrición infantil, el cambio climático, etc.

La colaboración no es algo nuevo. El área social está llena de ejemplos de asociaciones, redes y otros tipos de esfuerzos mancomunados. Pero las iniciativas de impacto colectivo son algo diferente. Parten del compromiso de un grupo de importantes actores de diferentes sectores con un plan común destinado a resolver un problema social específico... lograr una solución efectiva requiere que los propios grupos de interés involucrados en el problema logren aprender, y que luego cambien su propio comportamiento a fin de crear una solución .(Kania y Kramer 2011).

Kania y Kramer (2011) identificaron cinco condiciones del éxito colectivo:

- **Agenda común:** Todos los participantes tienen una visión compartida para el cambio, que incluye un entendimiento común del problema y un enfoque conjunto para resolverlo mediante acciones acordadas.
- **Medición compartida:** Recabar datos y medir los resultados de forma consistente, no sólo garantiza que todos los esfuerzos sean concertados, sino que también permite que los participantes respondan entre sí y aprendan de los éxitos y fracasos del otro.



- Actividades que se refuerzan mutuamente. El impacto colectivo no requiere que todos los participantes trabajen sobre el mismo asunto. La clave se encuentra en alentar la diversificación del trabajo a través de un plan de acción.
- Comunicación constante. Hemos de ser conscientes de que lleva tiempo generar confianza. La comunicación constante y abierta es necesaria para hablar un lenguaje común, compartir una motivación y unos objetivos mutuos.
- Organización de respaldo central. La gestión del impacto colectivo requiere de una organización y personal independiente con el fin de poder planificar y apoyar la iniciativa.

A estas premisas hemos de sumarles la necesidad de establecer un **liderazgo compartido**. Los retos que encontramos en atención temprana son complejos y están interconectados con las diferentes estructuras sociales y comunitarias, no existen respuestas sencillas, ninguna persona por sí misma puede conocer con profundidad qué hacer en cada uno de los niveles y ámbitos. Si queremos conseguir un verdadero cambio social y cultural, hemos de desarrollar nuevos modos de liderazgo que inviten a todas la partes del sistema a participar y contribuir. Un **liderazgo transformacional y compartido posibilita**:

- Reflexionar y entender la importancia del cambio a todos los niveles.
- Trabajar con otros para desarrollar una visión que inspire la transformación y comunicación.
- El fomento de una amplia variedad de innovaciones para demostrar la visión en la práctica.
- Ayudar a los innovadores a crear redes para compartir el conocimiento entre la comunidades y para celebrar los éxitos.
- Consolidar gradualmente el progreso en las políticas, las leyes, y la cultura.



¿Cómo puedo adherirme al proyecto y qué implicaciones tiene?

Tanto si perteneces a Plena inclusión como si no, puedes sumarte a este proyecto, la persona responsable de Trasformación de la Federación de tu comunidad autónoma puede darte información concreta sobre cómo realizar los trámites.

Debes tener en cuenta que este Proyecto parte del compromiso de la Entidad en la que trabajas y que todas las personas del centro, en este caso, de atención temprana tendrán que implicarse en el Proyecto de Transformación.

Un proceso de Transformación implica el compromiso firme de un equipo con una visión compartida para el cambio, incluida una comprensión común del problema y un enfoque conjunto para resolverlo a través de acciones acordadas.

En cada centro hay una persona de referencia y un equipo responsable de consensuar la autovaloración y las decisiones que se tomen en el proyecto.

Cada centro puede decidir cómo formar este equipo. Deben de ser equipos con vinculación positiva con su trabajo, comprometidos, formados en valores y en trabajo colaborativo, alimentando la comunicación y la confianza y propiciando su participación plena en los procesos de transformación.

El Proyecto de Transformación se lleva a cabo en 4 fases y se apoya en cuatro ramas transversales.

Las fases del proyecto

- 1) AUTOVALORACIÓN:** Hacemos una autovaloración
- 2) COMPROMISO:** decidimos cuál es nuestro proyecto de transformación
- 3) DESPLIEGUE:** ponemos en marcha el proyecto de Transformación
- 4) COMPARTIR Y TRANSFERIR:** compartimos la experiencia con los demás



El proyecto de Transformación tiene cuatro ramas:

- 1) La generación de recursos, materiales, proyectos compartidos que alimenten las oportunidades y competencias para avanzar en esta transformación.
- 2) El espacio de innovación social del huerto de ideas, que integra, entre otras, la edición permanente de prácticas admirables.
- 3) La Calidad Plena y su Sistema de Evaluación.
- 4) El desarrollo de Servicios Centrados en la Familia y en la Persona.



¿Qué cambia cuando nos transformamos?

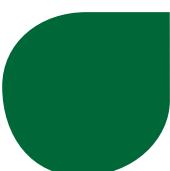
La transformación implica muchos niveles de cambio y aunque lo definimos como un proceso colectivo, debe comenzar de manera individual, generando cambio en uno mismo.



Todo proceso de cambio implica una revuelta emocional.
Hemos de dejar espacio para hablar de ello
Nos movemos en un ciclo de pensar-hacer-reflexionar
(pero no todos lo hacemos en el mismo orden)



- Cambiamos en lo personal, cambian nuestras creencias, valores, pasiones... esto nos lleva inevitablemente a cambiar nuestro rol.
- Cambiamos como grupo, se configuran nuevas maneras de entender y gestionar los equipos. Surgen nuevas necesidades.
- Cambiamos como organización, necesitamos nuevas maneras de gestión basadas en la colaboración y la confianza.
- Cambian los agentes implicados. Hemos pasado de entender que la atención temprana es algo que sucede dentro de un Centro a comprender que tiene que ver con la infancia en general.
- Cambian las políticas. Este cambio es necesario. Se necesitan políticas actuales que faciliten la transformación de los servicios.



Hoja de ruta

Propuesta de Transformación e Implementación en 4 pasos

La premio Nobel de 2008 Francoise Barré-Sinoussi dijo que el desarrollo más importante en beneficio de la humanidad que se puede (y debe) hacer es el de "avanzar en la ciencia de la implementación".

¿Te has preguntado cuánto tiempo transcurre entre que una práctica demuestra sus resultados positivos hasta que se aplica de manera generalizada? la respuesta es 17 años aproximadamente.

En el campo de la atención temprana contamos con las experiencias previas de otros que nos ayudan a reducir ese tiempo. Tomando como



referencia las premisas de Impacto colectivo, el marco general del Proyecto de Transformación y las propuestas de Ecta Center desarrolladas en la publicación “Planning Guide to Statewide Implementation, Scale-up, and Sustainability of Recommended Practices” (Ecta Center 2015) desarrollaremos una propuesta que permita materializar el proceso de Transformación.



Avanzar en implementación ha de ser un compromiso en el que debemos seguir conectando

"nuestro pensar, nuestro hacer y nuestro sentir"

Con el fin de garantizar las mejores oportunidades de desarrollo de los niños y que las familias vivan sus vidas tal cual les gustaría

Trasformación e implementación deben ser entendidas como un proceso, y no tanto como un evento. La implementación es parte de la trasformación, y aunque puede que no sea la parte más bonita, el compromiso con la infancia y las familias cuando surgen dificultades en el desarrollo compensa el esfuerzo. Desarrollar un plan de estas características puede llevarnos de 2 a 4 años.

Fases para la transformación e implementación:

AUTOVALORACIÓN: Implica una autoevaluación y explorar otras realidades posibles.

COMPROMISO: En esta fase definimos cuál será nuestro Plan de Trasformación. Planificamos y compartimos.

DESPLIEGUE: Supone la puesta en marcha de nuestro Plan, la implementación de nuevas prácticas y evaluación de resultados.

COMPARTIR Y TRANSFERIR: En esta última fase compartimos nuestros resultados con otros y decimos cómo continuamos una vez ha finalizado el plan.

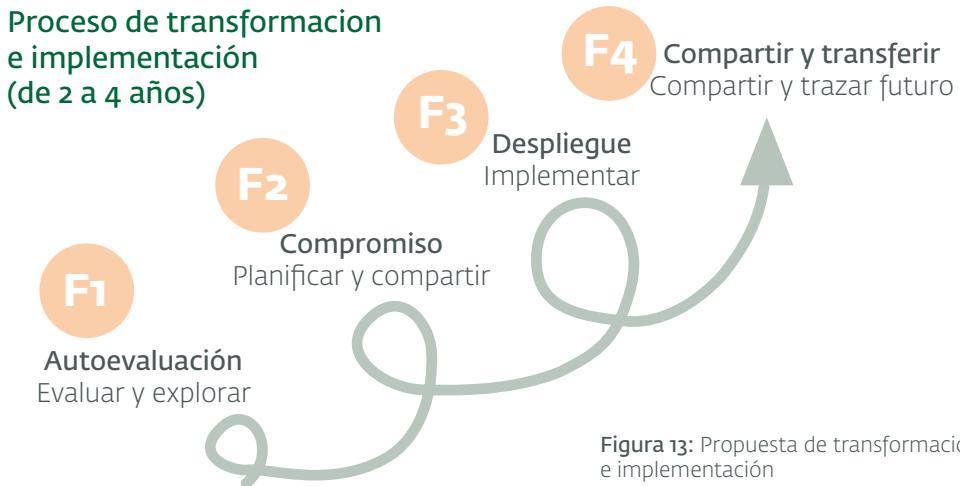


Figura 13: Propuesta de transformación e implementación

Estas cuatro fases no son necesariamente de carácter lineal, es posible que algunos equipos realicen en varios momentos del proceso nuevas fases de exploración o en la implementación necesitemos hacer varios planes (implementación inicial e implementación final).

El proceso de implementación se hace más complejo cuanto más grande es la organización. Debemos tener esto en cuenta, especialmente para organizaciones que cuentan con equipos de Atención Temprana muy numerosos y/u organizaciones que cuentan con muchos equipos

Estructuras para el cambio

Una vez que hemos decidido adherirnos al Proyecto de Transformación deberíamos conformar un equipo que pueda liderar el proceso de cambio.

Los líderes motivadores. La finalidad de este equipo es la planificación y organización del proceso. Estas personas serán las encargadas de articular cada una de las fases, anticipar los posibles retos y mantener un clima de motivación.

Este equipo debe tener un carácter transversal, representado por aquellos



colectivos vinculados a la atención temprana. Puede estar compuesto por un coordinador, un profesional de apoyo directo, una familia u otras figuras como un directivo, una educadora de Escuela Infantil con la que colaboramos... El tamaño recomendable de este equipo puede oscilar entre 3-5 personas.

Los expertos de la práctica. En todos los equipos resulta necesario contar con alguna persona que tenga conocimiento sobre cómo llevar a la práctica un enfoque centrado en la familia. Puede que inicialmente en un equipo no haya ninguna persona con esta competencia. Esto deberá ser tenido en cuenta especialmente en la fase de planificación. En esa fase debemos incluir vías tanto de formación como de visita de algún profesional más experto que permitan que los profesionales podamos contrastar nuestras prácticas y reducir la incertidumbre que generan los procesos de cambio.

Lugares donde observar. Los profesionales necesitamos tanto el feedback externo como poder observar nuevas maneras de hacer. Existen evidencias tanto recogidas en la literatura como en la trayectoria del propio proyecto de Transformación en Atención Temprana de que esta es una buena práctica que facilita el cambio.

En Castilla La Mancha se han desarrollado varios proyectos en esa dirección. El proyecto "Centros compañeros" facilita el contacto de centros que se adhieren al proyecto con centros que ya tienen más recorrido en transformación. El proyecto Tándem, aunque busca centros que intercambien experiencia práctica, está pensado para centros que se encuentran en momentos similares de cambio.

Recogida de datos y resultados. Contar con una estructura y soporte de recogida de datos nos permite realizar un seguimiento de la implementación de nuevas prácticas. Los datos que recojamos deberían estar vinculados con los objetivos de nuestro propio proyecto de transformación. Antes de iniciar la fase de despliegue deberíamos contar con un soporte para el volcado de información.



Fase 1: Autoevaluación

Nos preguntamos ¿dónde estamos? Exploramos otras opciones

La evaluación

Esta primera fase nos propone realizar una evaluación sobre el modo en que el servicio presta sus apoyos y las prácticas que desarrolla. Y nos invita a indagar sobre diferentes propuestas prácticas basadas en la evidencia en el contexto de atención temprana.

Antes de iniciar el proceso de evaluación es recomendable que todo el equipo pueda haber realizado alguna lectura y reflexión compartida sobre la “Atención Temprana que Queremos” o ¿qué es un enfoque centrado en la familia? El desconocimiento sobre el tema puede llevarnos a completar una evaluación que se ajuste pobemente a la realidad del servicio.

Plena inclusión propone una evaluación por medio de las siguientes herramientas:

- Calidad de Vida Familiar. FEQol (McWilliam 2017)
- VIT-AT

En la Intranet disponéis de más información sobre cómo utilizar estas herramientas.

La herramienta VIT-AT, nos permiten contrastar percepciones y puntuaciones entre profesionales y familias, generándose a partir de ahí oportunidades de reflexión.



Sobre la evaluación:

- Conocer los irrenunciables de la atención temprana que queremos
- Evaluamos nuestras prácticas



La exploración

La fase de exploración puede incorporar una revisión de documentación y el contacto con otras entidades que se encuentran en transformación. El propósito de esta fase se sitúa en el **análisis de propuestas prácticas** que nos ayuden a definir y materializar nuestras metas de transformación, no se trata de adquirir los conocimientos necesarios para usar cada una de las propuestas.

Cómo analizar los diferentes modelos, herramientas o prácticas:

- Comprender en qué consiste la propuesta (ámbito al que va dirigida, cómo se aplica, sus pasos y resultados que pretende).
- Qué recursos implica la propuesta.
- Facilitadores y barreras que podemos encontrar al aplicar la propuesta en nuestro servicio.
- La experiencia de otros que ya la usan.

En el contexto de la Atención Temprana os recomendamos la revisión de estos modelos:

- Michael Guralnick's **developmental systems model** (Guralnick, 1997, 2001, 2005)
- Carl Dunst and Carol Trivette's **integrated framework model** (Dunst, 2000, 2004; Dunst & Trivette, 2009).
- Robin McWilliam's **support-based home visiting model** (McWilliam & Scott, 2001; McWilliam, 2010).
- Sam Odom and Mark Wolery's **unified theory of practice model** (Odom & Wolery, 2003).
- Gillian King's **Life Needs model** (King et al., 2002) and **Relational Goal-Oriented Model** (King, 2009).



El equipo de liderazgo puede ser el encargado de recoger información y conocimiento que hay sobre Atención Temprana Centrada en la familia tanto dentro del propio equipo como fuera de este.

Este equipo también puede involucrar a otras personas, por ejemplo, el fisioterapeuta del equipo puede realizar una indagación en su ámbito sobre prácticas, métodos, técnicas recomendadas en la primera infancia y qué personas o centros ya las usan.

Fase de la exploración:

- Organizar la búsqueda
- Implicamos a otros miembros del equipo
- Indagación práctica: en que consiste, cómo se utiliza qué resultados busca
- Puesta en común

Estos enlaces también pueden ayudarnos en la fase de indagació

 **Publicación DEC.** A lo largo de la guía hemos hablado sobre esta publicación. Las herramientas que han desarrollado sientan la base de las prácticas generales, basadas en la evidencia, que se deberían tener en cuenta para todas las familias y el propio servicio.

 **Asociación Australiana de Intervención en primera infancia** (Early Childhood Intervention Australia) Ha desarrollado un Kit sobre transición al colegio con documentos de apoyo para familias, profesionales de Atención Temprana y del ámbito educativo.

 **Pre-K Teach and Play.** Es un recurso privado de apoyo a familias y niños que pueden experimentar dificultades en su desarrollo. En su página web podemos encontrar información sobre "Prácticas combinadas" un enfoque de trabajo especialmente orientado a la etapa de educación infantil (primer y segundo ciclo) y el abordaje de conductas difíciles a través de la autorregulación. Cuenta con algunos materiales en castellano.



- CELL (Centro para el Aprendizaje de Alfabetización Temprana). Cuentan con materiales en castellano dirigidos al desarrollo de la comunicación, lenguaje e inicio de la lectura.
- El Centro de Fundamentos Sociales y Emocionales para el Aprendizaje Temprano (CSEFEL) está enfocado al desarrollo socioemocional de los niños y niñas. En su página web podemos encontrar un programa de formación que nos permite conocer y aplicar estas prácticas tanto en el contexto familiar como escolar. Consideran que un buen abordaje del desarrollo socio emocional de los niños previene muchas conductas difíciles en los niños y les ayuda en el proceso general de desarrollo y aprendizaje.
- La oficina internacional de Prácticas Basadas en la Evidencia en Atención Temprana (IEIO). Recoge gran parte de las herramientas de trabajo del Modelo de intervención basado en Rutinas desarrollado por McWilliam.
- SWIFT es uno de los centros nacionales de asistencia técnica de EEUU en contexto escolar. Este servicio se orienta específicamente a apoyar la transformación de los centros escolares para que estos resulten verdaderamente inclusivos y puedan ofrecer una buena respuesta a sus alumnos no solo desde el punto de vista académico sino desde su bienestar general, abordando temas como la gestión de conductas desafiantes y la prevención de problemas de salud mental. Ofrece información interesante sobre:
 - Aprendizaje con múltiples niveles
 - Colaboración familia-escuela

Una vez se hayan explorado diferentes propuestas prácticas deberían ponerse en común las más relevantes.



Análisis de resultados

Según las características de la organización y el tamaño de los equipos, podemos utilizar diferentes vías para compartir los resultados de la evaluación y la exploración, podemos hacerlo a través de reunión de equipo o mediante unos sencillos documentos. La fase de análisis de resultados consideramos que requiere de una reflexión conjunta del equipo.

Tras la presentación tanto de los resultados como de la exploración, deberemos realizar un análisis de la situación. Algunas herramientas que nos pueden ayudar en esta tarea son:

DAFO. Nos permite realizar un análisis de la situación del Servicio de Atención Temprana en términos de aspectos internos (fortalezas y debilidades) y aspectos externos (oportunidades y amenazas)

LIENZO. Es una herramienta que proviene del mundo empresarial (Metodología Canvas). Ester Ortega realizó una adaptación de la herramienta que nos permite indagar de un modo más profundo sobre los valores y las prácticas del equipo de Atención Temprana. El lienzo comienza con una exploración individual y una puesta en común de todos los miembros.



Figura 14:
Fase de Evaluación y exploración

Si quieres tener más información sobre estas herramientas puedes consultar en la Intranet el documento "Plan de Transformación" (documento compartido en el espacio "Colabora").



Fase 2: **Compromiso**

Hacemos un plan que responde a ¿Dónde queremos llegar? ¿Qué necesitamos y cómo lo vamos a hacer? Lo compartimos con otros

La propuesta inicial sobre el plan de Transformación la elaborará el equipo de liderazgo partiendo de los resultados que hemos obtenido en la fase anterior: resultados de la evaluación, análisis de propuestas prácticas, análisis de la situación y otras impresiones y recogidas en los equipos.

Estas son algunas de las características que ha de tener el plan:

- **Positivo:** supone un avance desde a situación actual y en la dirección de la Atención Temprana que queremos.
- **Possible:** Está al alcance y es realista.
- **Sencillo:** Expresado de forma clara y simple. Puede ser resumido en una página.
- **Participativo:** debe emerger de las reflexiones e intereses colectivos.
- **Comunicado:** la organización debe conocer el plan, cómo se va desarrollando y los resultados.
- **Compartido:** Con los compañeros de viaje.

¿Qué aspectos debe considerar el plan?

- Cuál es nuestro propósito. En este apartado deberíamos recoger una idea “fuerza” sobre nuestra transformación.
- Qué resultados queremos conseguir. Pueden existir varios resultados, pero hemos de valorar el hecho de que resulten alcanzables. Especialmente si vamos a introducir nuevas herramientas debemos ser prudentes (no más de 3 herramientas en esta primera fase)



- Cómo sabremos que hemos conseguido los resultados: indicadores, datos, evidencias que recogeremos.
- Cómo lo vamos a hacer:
 - Estrategia o metodología que vamos a emplear
 - Los recursos que necesitamos
 - Acciones que vamos a llevar a cabo
 - Responsables
 - Cronograma

En este apartado debemos desplegar el resto de estructuras que apoyan la transformación e implementación. Deberemos concretar qué miembros del equipo pueden desarrollar el rol de **"experto de la práctica"**. Si no contamos con ningún profesional que reúna este perfil, planificaremos un plan de formación, buscaremos otros profesionales externos que puedan apoyarnos en esta tarea.

En esta fase y en función de los resultados esperados deberíamos comenzar a establecer **aliados que nos den la oportunidad de ver cómo lo hacen desde la práctica** y valorar si son necesarios otros aliados que nos puedan apoyar en algún otro aspecto del plan.

Hablemos algo más sobre la estrategia

La estrategia del plan debe tener en cuenta:

- **¿Los objetivos y resultados del Plan se encuentran legitimados?**
Hemos de asegurarnos de que la directiva de la entidad y las familias hayan participado y se vean representadas en este Plan.
- **Qué cambios queremos introducir y en qué procesos.** Por ejemplo si queremos introducir cambios en la manera que realizamos una acogida a una nueva familia, o cambiamos el modo de evaluar la necesidades de las familias. Es importante que los cambios estén por escrito.



■ **Qué profesionales comienzan a introducir nuevas prácticas.**

Deberemos decidir si todos los profesionales van a comenzar a introducir los cambios o solo comenzará un pequeño grupo. (Esta valoración se encuentra vinculada a la motivación y disposición de los equipos. En equipos con alta motivación es preferible una introducción más progresiva de los cambios, pero que permitan la participación de todos los profesionales).

■ **Cómo y cuándo vamos a aprender esta nueva manera de hacer.**

Y cuando lo pondremos en práctica. Una vez se ha establecido quién es el equipo de expertos desde la práctica o se ha contactado con otros profesionales que tienen más trayectoria en este tipo de práctica diseñaremos una serie de acciones que garanticen que los profesionales tienen un conocimiento básico sobre aquello que van a hacer. En esta guía tenéis muchos recursos que os ayudarán en este proceso. Revisarlos en equipo, compartir dudas e inquietudes es una buena manera de aprender y articular contactos con otros profesionales.

■ **El plan garantiza su viabilidad (técnica y económica)**

Cómo y cuándo vamos a evaluar este plan

A la hora de diseñar la evaluación del plan se ha de reflexionar sobre los ámbitos o niveles en los que es necesario recoger información para asegurar unos buenos resultados:

Algunos de los ámbitos que podemos tener en cuenta:

Fidelidad en las prácticas de los profesionales. Especialmente si incorporamos nuevas herramientas deberíamos asegurarnos que progresivamente se usan con más fidelidad. Algunas herramientas que pueden ayudarnos son los cuestionarios de chequeo desarrollados por ECTA CENTER, los cuestionarios de chequeo del Modelo Basado en Rutinas (McWilliam 2010), cuestionarios desarrollados por Roper y Dunst Early Childhood Intervention Competency Checklists (2006) y la Herramienta VIT-AT.



Resultados en el niño y la familia. Podemos utilizar algunas de estas herramientas: "Family empowerment scale" (FES, Koen, DeChillo, y Fieson, 1992), Encuesta de resultados de la familia, por sus siglas en inglés FOS (Creada por el Early Childhood Outcomes Center con apoyo de la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de Estados Unidos" 2010), Escala de Calidad de vida familiar (revisar diferentes propuestas en el Irrenunciable 6).

Otros datos que informan sobre la implementación. Aunque estos datos se encuentran especialmente vinculados con los objetivos que cada servicio se marca en su propio proyecto, alguna ideas sobre informaciones útiles para realizar un seguimiento son:

- Porcentaje de familias que cuentan con un profesional de referencia.
- Porcentaje de familias que reciben apoyo en contexto natural.
- Nº y tipo de relaciones de colaboración que se mantienen con servicios de atención a la infancia.

Por dónde han comenzado otros equipos:

- Estableciendo la figura del profesional de referencia
- Modificando el proceso de evaluación, introduciendo las prioridades y preocupaciones de las familias
- Modificando el formato y contenido de los planes de apoyo
- Modificando el modo y/o lugar donde realizan el apoyo

Recordemos que las metas y resultados esperados del Plan surgen de los procesos de reflexión grupal.

El equipo de líderes se encargará de organizar la redacción del plan, lo que nuevamente supone que podrá involucrar a otras personas para esta tarea.



Una vez que tenemos la propuesta de nuestro Plan de Transformación la contrastaremos con el resto del equipo y otros grupos de contraste (familias, directivos, profesionales del ámbito educativo...). Dejando un tiempo para que el plan se nutra de las propuestas de todos los implicados permitiendo hacerlo suyo.

Aunque en el apartado de estructuras del cambio se han identificado las estructuras clave, esto no implica que se puedan desarrollar otras estructuras de participación. La experiencia en trasformación nos dice que resulta muy necesario generar grupos de trabajo que desarrollen:

- Documentos en los que se definen los nuevos procesos de actuación.
- Documentos de soporte.
- Sencillas guías sobre qué datos hemos de recoger y cómo volcarlos para su análisis.

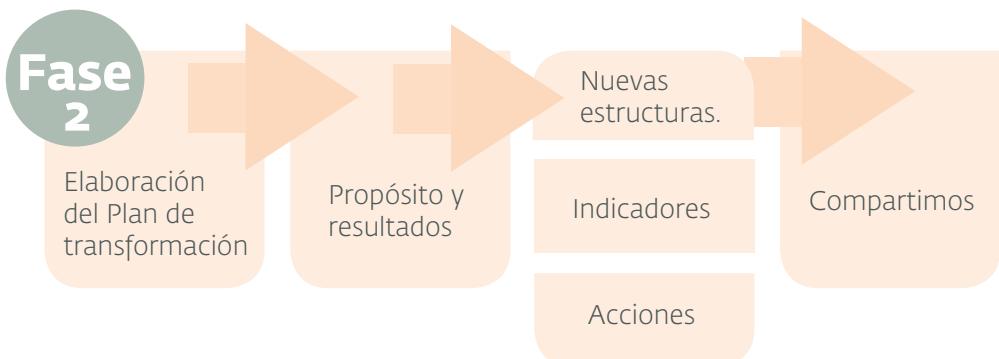


Figura 15: Plan de trnasformación



Fase 3: Despliegue

Implementamos. Nos aseguramos de hacer lo que decimos que hacemos

Implementación Inicial

La implementación inicial requiere altos niveles de formación y supervisión. El objetivo es poder lograr una alta fidelidad en aquellas partes del programa de Atención Temprana en el que se han realizado cambios.

En esta fase deberemos prever la necesidad de una comunicación fluida y la creación de mecanismos que permitan la retroalimentación al equipo líder sobre cómo van las cosas.

La mayoría de los equipos que se encuentran en transformación en su fase de implementación inicial mantienen una reunión semanal de varias horas para abordar cómo funciona el proyecto, qué dificultades se han identificado y poder desarrollar acciones internas de formación /reflexión de sus prácticas.

Implementación Final

Esta fase parte tanto del diseño como de los resultados alcanzados hasta el momento en el Plan de Trasformación que haya desarrollado cada equipo. Podemos encontrar dos situaciones iniciales bien diferenciadas:

- Algunos equipos deciden comenzar a implementar nuevas prácticas con la participación de todos sus miembros.
- Otros equipos parten de una propuesta de cambio más profunda que abarca todos los aspectos del programa de Atención Temprana (se introducen cambios en la acogida, evaluación, plan de apoyos, ámbito de intervención, transición y final del programa) pero que se pone en práctica solo por algunos miembros de equipo.



Para aquellos equipos que se encuentran en la primera situación y todos los miembros conocen los nuevos procesos, la fase de implementación final se centra en evaluar en qué punto se encuentran esas prácticas y continuar profundizando en las implicaciones de la Atención Temprana que queremos.

Estos equipos, pueden necesitar volver a profundizar en la fase de exploración y analizar sus datos desde esta nueva perspectiva para tomar decisiones sobre cómo continuar. El análisis DAFO puede resultar de utilidad. El apoyo en la escuela infantil, programas de prevención y abordaje de las conductas desafiantes, la transición al centro escolar, mayor calidad en la enseñanza de adultos... son algunas propuestas sobre las que trabajan algunos equipos.

Para aquellos equipos que se encuentran en la segunda situación y que han trabajado con un pequeño grupo de profesionales, la fase de implementación final tiene como objetivo hacer extensiva su propuesta de transformación al resto del equipo. Este caso requiere de una revisión del plan inicial, especialmente del apartado de estrategia. Deberemos revisar si la misma estrategia resulta útil, si en base a la experiencia adquirida introducirán cambios.

Los profesionales que han participado en la fase de implementación inicial pueden asumir el rol de "expertos desde la práctica" en esta segunda parte.

En ambos casos será importante la temporalización de los planes y el seguimiento de los resultados. El elevado tiempo que requiere la puesta en práctica de estos planes puede hacer que la fidelidad en el uso de prácticas recomendadas decaiga y que la recogida de datos, que al inicio se realizaba de manera sistemática, deje de hacerse.

En esta fase el equipo de liderazgo deberá estar atento a la recogida de indicadores y realizar un balance al menos un par de veces al año sobre cómo va el proyecto para poder llevar a cabo los ajustes que resulten necesarios.

Si queremos generar un verdadero impacto colectivo es muy recomendable que se vayan compartiendo los resultados tanto con tu entidad, como a través de la intranet.



Al finalizar este proceso se realizará la recogida de datos y una puesta en común con todo el equipo. Esta puesta en común requiere de un análisis de los resultados que hemos obtenido, de los aprendizajes hechos durante el proceso y la identificación de nuevos retos de futuro.

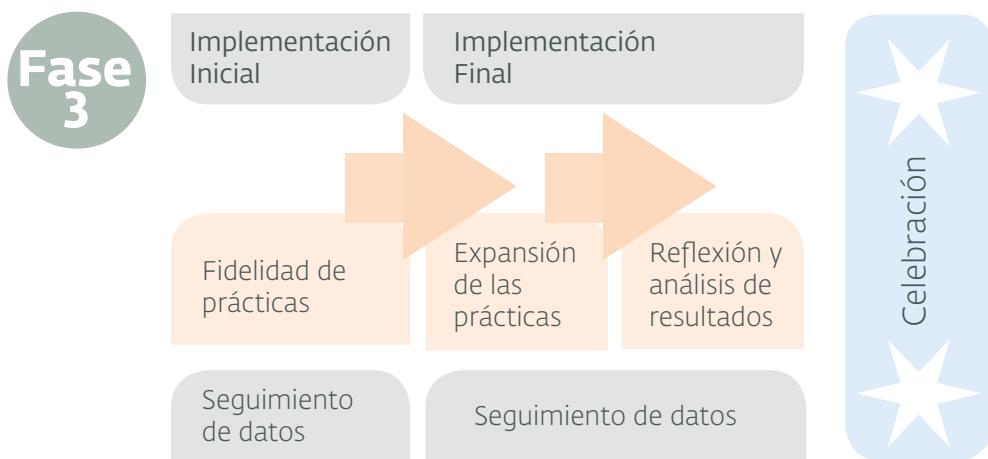


Figura 16: Fase de implementación

Fase 4: Compartir y transferir

Compartimos lo aprendido y trazamos un plan de futuro que garantice el alineamiento con las prácticas basadas en evidencia

Hemos considerado que tras la implementación y varios años de seguimiento sobre el programa de atención temprana, las necesidades de familias, profesionales y colaboradores pueden ser diferentes de las que fueron inicialmente.

Tras finalizar el Proyecto de Transformación y su implementación deberemos seguir garantizando la fidelidad de las prácticas.



El análisis de resultados y la experiencia vivida deberían ayudarnos a tomar decisiones sobre:

- Cómo mantener un ciclo de mejora constante en los equipos que permita estar actualizado en las prácticas con la mejor evidencia disponible.
- Cómo calibrar esas propuestas, de manera que no suponga un sobreesfuerzo demasiado elevado para los profesionales y nos permita seguir avanzando. La creación de equipos de mejora, que trabajan en proyectos de corta duración puede ser una opción.
- Qué necesitamos medir de aquí en adelante.
- Qué tipo de relación necesitamos mantener con la comunidad.
- Cómo seguir generando impacto colectivo que promueva sociedades más inclusivas.



Nos mantenemos en un ciclo de mejora continua
con estructuras adaptadas al momento.
Cambios lentos y firmes.



Bibliografía

AAIDD (2011). Discapacidad Intelectual (11^a ed.). Madrid: Alianza Editorial.

Bailey D.B. y otros (2006) Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*. 28; 227-251

Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Barcelona: Paidós.

Campos R (2017): If you want to get ahead, get a good master. Annette Karmiloff-Smith: the developmental perspective / Si quieres avanzar, ten una buena maestra. Annette Karmiloff-Smith: la mirada desde el desarrollo. *Infancia y Aprendizaje*

Cañadas M. (2013). La participación de las familias en los servicios de atención temprana en la comunidad valenciana. (Tesis doctoral) Universidad Católica de Valencia

Figueroa y Rojas, M. (2016). TejeRedes - Trabajo en Red y Sistemas de Articulación Colaborativos. Madrid. www.tejeredes.net

Dempsey,I. y Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education* 28; 1,(pp 42-52).

Division for Early Childhood (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education. Recuperado de <http://www.decsped.org/recommendedpractices>

Dunst, C. J. (2018). Orientaciones y consideraciones futuras en la continua evolución de la Atención Temprana en la Infancia. En C. Escorcia y L. Rodriguez (Eds.): Prácticas de Atención temprana centradas en la familia y entornos naturales (pp. 433-458). Madrid: UNED Publisher.



Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20 (2), 95-104.

Dunst, C. J. (2000). *Everyday Children's Learning Opportunities: Characteristics and Consequences*. Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C.J., Espe-Sherwindt, M., Hamby, D. W. (2019). Does capacity-building professional development engender practitioners' use of capacity-building family-centered practices? *European Journal of Educational Research*, 8, 515-526.

Dunst, C.J., Raab, M.y Trivette, C. M. (2013). Child interests activity checklist. En C. J. Dunst y M.Raab (2013): Checklist and guidelines for identifying young children's interests. *Everyday Child Language Learning Tools*, Number 3.

Dunst, C. J.y Trivette, C. M. (2012) Moderators of the effectiveness of adult learning method practices. *Journal of Social Sciences*, 8, 143-148.

Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12 (2), 119-143.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2008). Research synthesis and meta-analysis of studies of family-centered practices (Winterberry Monograph Series). Asheville, NC: Winterberry Press.

Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 370-378.

Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. y McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21, 68-92.

Early Childhood Technical Assistance Center ECTA Center (2015). Planning Guide to Statewide Implementation, Scale-up, and Sustainability of Recommended Practices. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED575699.pdf>



Edelman, L. (Producer) (2017). Supporting Children by Improving Family Outcomes (Video). Published collaboratively by the Center for IDEA Early Childhood Data Systems (DaSy); the Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA); the Desired Results Access Project, Napa County Office of Education, funded by the California Department of Education, Special Education Division; and collaborating partners

Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centered practice: A collaborative, competency-enhancing, evidence- based model. *Support for Learning*, 23 (3), 137-143.

Ferguson, F. P. (2001). Disability studies and the exploration of parental response to disability. En Albrecht, G.L, Seelman K.D. y Bury, M. *Handbook of disability studies* (pp. 373-395). Thousand Oaks, CA: Sage Publications

GAT (2011). *La Realidad de la Atención Temprana en España*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Guralnick, M. J. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18 (4), 313-324.

Hanleybrown F., Kania J. y Kramer M. (2012). Channeling Change: Making Collective Impact Work. Standorf social Innovation review

Jung, L. A. y Baird, S.M. (2003). Effects of service coordinator variables on individualized family service plans. *Journal of Early Intervention*, 25 (pp 206-218).

Kania J. y Kramer M. (2011). Collective Impact. Stanford Social Innovation Review winter



Karmiloff-Smith, A.; Thomas, M. (2003) What can developmental disorders tell us about the neurocomputational constraints that shape development? The case of Williams syndrome. *Development and Psychopathology* 15(4), pp. 969-990

Kennedy A., Moore T. y Forter, J. (2010). DEECD Early Childhood Intervention Reform Project. Centre for Community Health. Victoria. Melburne.

<http://www.education.vic.gov.au/Documents/childhood/providers/needs/ecislitreviewsept.pdf>

Leal,L. (2011) Un enfoque de la Discapacidad Intelectual Centrado en la familia. Madrid: FEAPS Conferación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.

Recuperado de <http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-enfoque-familia.pdf>

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172–183.

McWilliam, R.A. (2010). Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes

McWilliam R.A. (2000). Early Intervention in Natural Environments: A Five-Component Model. Division of Child Development, Department of Pediatrics, Vanderbilt University Medical Center. Recuperado de http://www.kdec.org/HTML/2013Conference/EINE_Five_Component_Model.pdf

McWilliam, R. A. y Casey, A. M. (2008). Engagement of every child in the preschool classroom. Baltimore, MD: Paul. H. Brookes Publishing Company

McWilliam, R. A., Snyder, P., Harbin, G. L., Porter, P. y Munn, D. (2000). Professionals' and families' perceptions of family-centered practices in infant-toddler services. *Early Education and Development*, 11 (Special Issue: Families and Exceptionality), 519-538.



Moore, T.G. (2012). Rethinking earlychildhood intervention services:Implications for policy and practice. Pauline McGregor Memorial Address to the 10th Biennial National Early Childhood Intervention Australia (ECIA) Conference and 1st Asia-Pacific Early Childhood Intervention Conference 2012, 9th August, Perth, Western Australia.

Moore, L., Koger, D., Blomberg,S., Leggs, L., McConahy, R., Wit,S. y Gatmaitan, M.(2012). Making best practice our practice. Reflections on our journey into natural environments. Infants & Young Children. 25 (1) pp 95–105.

Murillo, McWilliam, Grau y García (2018). Evolución del estudio de la implicación desde tres enfoques. Revista Internacional de Educación y Aprendizaje, 6(4), 2018, pp. 245-258

Oates, Karmiloff-Smith, Johnson (2012). El cerebro en desarrollo. The Open University <https://bernardvanleer.org/es/>

ONU (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, duranteel sexagésimo primer periodo de sesiones de la Asamblea General, por la Resolución 61/106. En <http://www.un.org/spanish/disabilities/>.

ONU (1989). Convención sobre los derechos del niño. New York: Naciones Unidas

ONU (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada en Ginebra por la Asamblea General de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948. En <http://www.un.org/es/documents/udhr/>.

Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de Desarrollo humano. En María José Rodrigo y Jesús Palacios (Coords.): Familia y desarrollo humano (pp. 25-44). Madrid: Alianza Editorial.

Pozo, P. y Sarriá, E. (2014). A global model of stress in parents of individuals with autism spectrum disorders. Anales de Psicología, 30 (1), 180-191



Raver, S. A., y Childress, D. C. (Eds.). (2015). Family-centered early intervention: Supporting infants and toddlers in natural environments. Baltimore: Brookes

Rivière, A. (1999/2003). Desarrollo y educación: El papel de la educación en el "diseño" del desarrollo humano, en M. Belinchón, A. Rosa, M. Sotillo e I. Marichalar (Eds.) Ángel Rivière: Obras Escogidas. Volumen III. Metarrepresentación y Semiosis, 203–242. Madrid: Panamericana.

Sameroff, A. (2009). The Transactional Model of Development: How Children and Contexts Shape Each Other. Washington, DC: American Psychological Association.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L. y Parmenter, T. (2002). La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: Informe de un panel internacional de expertos. Siglo Cero, 33(5), 5-14.

Shonkoff, J.P. (2010). Building a new biodevelopmental framework to guide the future of early childhood policy. *Child Development*, 81 (1), 357-367.

Shonkoff, J.P., Boyce, W.T. & McEwen, B. (2009). Neuroscience, molecular biology, and the childhood roots of health disparities: Building a new framework for health promotion and disease prevention. *Journal of the American Medical Association*, 301(21), 2252-2259.

Tamarit, J. (2014). La transformación de los servicios hacia la calidad de vida. Una iniciativa de innovación social de Feaps. Siglo Cero. Ediciones Universidad Salamanca, 46, 47-71

Tamarit, J. (2009). Atención temprana. Avanzando hacia un modelo inclusivo orientado a la calidad de vida familiar y al desarrollo de competencias personales significativas tanto en los niños y niñas como en sus familias. FEAPS.



Tamarit, J. (2012). Buenas prácticas FEAPS: en busca de prudencia y compromiso. En M. A. Verdugo, T. Nieto, M. Crespo y B. Jordán (Coords.): Cambio organizacional y apoyo a las graves afectaciones. Dos prioridades (157-170). Salamanca: Amarú.

Trevarthen, C. y Aitken, J. A. (2001). Infant Intersubjectivity: Research, theory and clinical applications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42 (1), 3-48.

Trivette, C. M., Dunst, C. J., Hamby, D. W. y O'Herin, Ch. E. (2009). Characteristics and consequences of adult learning methods and strategies. *Winterberry Research Syntheses*, Vol. 2, Number. Winterberry Press

Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de las familias como resultado de los servicios: el nuevo paradigma. En Verdugo, M.A. y Jordán de Urríes, F.B (Coords.), Investigación, innovación y cambio: V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad (pp. 61-82). Salamanca, España: Amarú

Turnbull, A. P., Brown, I., y Turnbull, H. R. (2004). Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives. Aamr.

Van Hove y otros (2009): Working with mothers and fathers of children with disabilities: metaphors used by parents in a continuing dialogue. *European Early Childhood Education Research Journal*, 17:2, 187-201

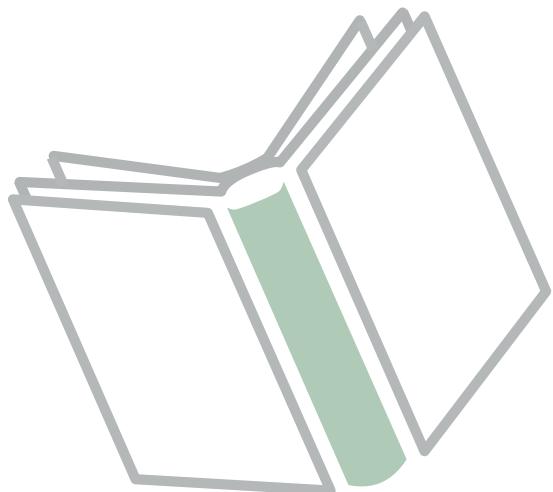
Wheatley y Frieze (2011) Walk Out Walk On: A Learning Journey Into Communities Daring to Live the Future Now. Koehlern Publishers, 2011

Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C Settings. (2008, March). Agreed upon mission and key principles for providing early intervention services in natural environments. Recuperado de http://ectacenter.org/~pdfs/topics/families/Finalmissionandprinciples3_11_08.pdf



Workgroup on Principles and Practices in Natural Environments, OSEP TA Community of Practice: Part C Settings. (2008, February). Agreed upon practices for providing early intervention services in natural environments. Recuperado de http://www.ectacenter.org/~pdffs/topics/families/AgreedUponPractices_FinalDraft2_01_08.pdf

Zosh J, y otros (2017) Learning through play: a review of the evidence (white paper). The LEGO Foundation, DK.





Anexo 1

Tejiendo redes



"Para consultar los centros y servicios en transformación, así como para unirte a la Comunidad de Aprendizaje de Atención temprana pincha en este enlace:

http://intranet.plenainclusion.org/Conocimiento/Paginas/Gestion_Conocimiento.aspx

Para más información sobre Atención Temprana, pregunta en la Federación de Plena inclusión de tu Comunidad Autónoma:

Fademga Plena inclusión Galicia	981519650
Plena inclusión Asturias	98541802
FEVAS Plena inclusión País Vasco	944211476
Plena inclusión Cantabria	942075853
Plena inclusión Navarra	948196014
Plena inclusión Aragón	976738581
DINCAT Plena inclusión Cataluña	934901688
Plena inclusión Castilla León	983320116
Plena inclusión Castilla La Mancha	925215803
Plena inclusión Madrid	915018335
Plena inclusión Comunidad Valenciana	964901688
Plena inclusión Región de Murcia	968281801
Plena inclusión Extremadura	924315911
Plena inclusión Andalucía	954525199
Plena inclusión Canarias	928227077
Plena inclusión Baleares	971717773
Plena inclusión Melilla	952678151
Plena inclusión Ceuta	956500744

Financiado por:



www.plenainclusion.org

General Perón, 32 - 1ºB
28020 Madrid